

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

Marjo Juntunen
Hanna Pirhonen

SYNNYNNÄISTÄ SYDÄNVIKAA SAIRASTAVAN LAPSEN JA
PERHEEN HOITOTYÖ
Ohjelehtinen sairaanhoitajaopiskelijoille

Opinnäytetyö
Toukokuu 2015



OPINNÄYTETYÖ
Toukokuu 2015
Hoitotyön koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. 050 405 4816

Tekijät

Marjo Juntunen, Hanna Pirhonen

Nimeke

Synnyynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen ja perheen hoitotyö - Ohjelehtinen sairaanhoitajaopiskelijoille

Toimeksiantaja

Karelia-ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysalan keskus

Tiivistelmä

Synnyynnäinen sydänvika on yhteisnimitys monelle sadalle erilaiselle sydämen ja verisuonten synnyynnäiselle rakennevialle, eikä syytä poikkeavuuteen aina tunneta. Hoitomahdollisuuksien kehityksen ansiosta vaikeimpiakin vikoja pystytään hoitamaan erilaisilla toimenpiteillä niin, että ennuste on hyvä. Vuosittain Suomessa syntyy noin viisisataa sydänvikaista lasta.

Sairaanhoitajan on tärkeää tunnistaa sydänvikaan viittaavat oireet, sydänsairaalan lapsen hoitoon liittyvät keskeisimmät asiat sekä perhehoitotyön toteuttamisen merkityksen jokapäiväisessä hoitotyössä. Synnyynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen hoitotyössä korostuu sairaanhoitajan kokemustieto sekä erityisosaaminen lastenhoitotyössä. Perhehoitotyöllä tarkoitetaan koko perheen hoitamista ja huomioonottamista, ja lähtökohtana on aina yhteistyö perheen ja hoitohenkilökunnan välillä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on syventää sairaanhoitajaopiskelijoiden osaamista synnyynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten sekä heidän perheidensä hoitotyöstä. Tehtävänä oli tuottaa ohjelehtinen sairaanhoitajaopiskelijoille. Ohjelehtinen kiteyttää sydänsairaalan lapsen hoitotyön keskeisimmät ydinasiat, ja se on tukena päivittäisessä vuorovaikutuksessa ja perheiden ohjaamisessa. Sairaanhoitajan tuki voimavarojen löytämisessä ja niiden vahvistamisessa edistää perheen selviytymistä sekä terveyttä. Jatkokehitysideana on vastaavanlaisen ohjelehtisen käyttö muillakin erikoisaloilla. Erilaiset muistilistat voisivat helpottaa sairaanhoitajaopiskelijaa aloittaessa esimerkiksi uuden työharjoittelun uudessa ympäristössä.

Kieli
suomi

Sivuja 45
Liitteet 2
Liitesivumäärä 5

Asiasanat

Synnyynnäinen sydänvika, sydänsairas lapsi, perhehoitotyö



THESIS
May 2015
Degree Programme in Nursing
Tikkariinne 9
FI 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 50 405 4816

Authors

Marjo Juntunen, Hanna Pirhonen

Title

Nursing Care of Congenital Heart Defect Children and Their Families - An information leaflet for nursing students

Commissioned by

Karelia University of Applied Sciences, Centre for Social Services and Health Care

Abstract

A congenital heart defect is a common term to hundreds of defects in the structure of the heart and blood vessels. Causes for these abnormalities are not always known. Thanks to advances in treatments, even complex defects can be treated and the prognosis is good. Annually, approximately five hundred children are born with a congenital heart defect in Finland.

It is important that nurses recognise symptoms related to a heart defect and are aware of essential facts related to nursing care of children with a heart defect and understand the significance of family-centred care in daily nursing care. Nurses' experiential knowledge and expertise in paediatric nursing are emphasized in nursing care. Family nursing means providing care for the entire family. Attention is paid to all family members, and co-operation between the family and nursing staff is the basis for the work.

The purpose of this thesis is to increase nursing students' knowledge of nursing care of congenital heart defect children and their families. The assignment was to produce an information leaflet for nursing students. The leaflet summarises essential facts related to nursing care of children with a congenital heart disease and supports daily interaction and guidance of families. Nurses' support in discovering and reinforcing resources promotes the health and coping of the families. In the future, similar information leaflets could be produced on other specialties. Different checklists could be useful for nursing students when they start practical training periods in new environments.

Language
Finnish

Pages 45
Appendices 2
Pages of Appendices 5

Keywords

Congenital heart defect, heart defect child, family nursing

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto.....	5
2	Sydänvikaa sairastava lapsi.....	6
2.1	Sydämen toiminta	6
2.2	Lasten synnynnäiset sydänviat	8
2.3	Lapsuuden aikana puhkeavia sydänsairauksia	12
3	Perhehoitotyö	15
3.1	Perhe.....	15
3.2	Perheen terveys	16
3.3	Perheen osallistuminen hoitoon	17
3.4	Sydänsairaahan lapsen ja perheen ohjaaminen	19
4	Hoitotyö lasten sydänsairauksissa	21
4.1	Lasten hoitotyön erityispiirteitä	21
4.2	Sydänvian oireista ja tutkimuksista	23
4.3	Lapsen ja perheen valmistaminen tutkimuksiin	26
4.4	Sydänsairaahan lapsen perushoito	27
4.5	Sydänsairaahan lapsen lääkehoidon erityispiirteitä.....	30
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä	33
6	Opinnäytetyön toteutus	33
6.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	33
6.2	Toimintaympäristö ja kohderyhmä	34
6.3	Tuotoksen kuvaus ja arviointi.....	35
7	Pohdinta	38
7.1	Tulosten tarkastelua	38
7.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	39
7.3	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehitysehdotukset.....	41
	Lähteet	43

Liitteet

- Liite 1 Opinnäytetyön toimeksiantosopimus
Liite 2 Ohjelehtinen

1 Johdanto

Suomessa syntyy vuosittain keskimäärin viisisataa sydänvikaista lasta. Syitä sydämen rakenteen poikkeavuuksiin ei aina tunneta, ja synnynnäinen sydänvika on yhteisnimitys monelle sadalle erilaiselle sydämen ja verisuonten rakennevialle. Leikkauksella voidaan nykyään hoitaa kuitenkin suurin osa sydänvioista. (Wallgren 2006, 67, 111; Rovamo & Rautiainen 2014.)

Sydänsairaudet ovat joko synnynnäisiä tai hankittuja. Synnynnäiset sydänviat ovat sydämen kehityksen häiriintymisestä johtuvia sydänsairauksia, ja hankitut sydänsairaudet taas kehittyvät iän myötä. Lapsen sydän voi sairastua esimerkiksi sydänlihastulehduksen seurauksena, jolloin tavallisin aiheuttaja on virusinfektio. Lasten sydänsairauksista suurin osa on synnynnäisiä rakennevikoja. (Mäkijärvi, Kettunen, Kivelä, Parikka & Yli-Mäyry 2011, 8; Heliö & Kuusisto 2013, 222.)

Lasten ja nuorten hoitotyössä koko perheen kohtaaminen ja perheen terveyttä tukevien voimavarojen tunnistaminen on ensisijaisen tärkeää, ja hoitotyön tavoitteena on aina koko perheen hyvä vointi. Perhehoitotyö tarkoittaa koko perheen hoitamista sekä läheisten mukanaoloa ja huomioonottamista, ja sairaanhoitajan tulee tunnistaa perheen terveyttä tukevat ja heikentävät tekijät. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2006, 5 - 8; Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 10 - 13.)

Perheen läsnäolo sairaalassa tukee lapsen sopeutumista sekä edistää toipumista sairaalassa ollessa. Sairaanhoitajan tehtävä on tukea vanhempia ja koko perhettä hoitamaan lasta sairaalassa. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmat odottavat sairaanhoitajilta tietoa sairaudesta, luottamuksellista hoitosuhdetta, tukea arjessa selviytymiseen sekä tunteiden jakamiseen. Perhe tarvitsee myös ohjausta ja tukea siihen, mitä he voivat tehdä lapsen hyväksi sairaalahoidon aikana. (Lehto 2004, 27 - 29; Tuomi 2008, 24; Hopia 2006, 21 - 22.)

Sairaanhoitajan osaaminen lastenhoitotyössä on perheen kanssa tehtävää tiimityöskentelyä sekä lapsen ja perheen ohjaamista, jossa motivaatio ja aito kiinnostus työhön on tärkeä lähtökohta. Kliinisestä osaamisesta nousevat esiin erityisesti lääke- ja nestehoidon osaaminen, lastenhoitotyön menetelmät sekä hoitotyön eettinen osaaminen. Yhteistyö lapsen ja perheen kanssa vaatii osaamista sekä hyviä vuorovaikutus-, ohjaus- ja opetustaitoja. Näyttöön perustuvan tiedon lisääntyminen parantaa hoitotyön laatua, ja perheiden tukemiseen tarvitaan moniammatillista yhteistyötä. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 98.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on syventää sairaanhoitajaopiskelijoiden osaamista synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten sekä heidän perheidensä hoitotyöstä. Opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa ohjelehtinen sairaanhoitajaopiskelijoiden käyttöön (liite 2) Ohjelehtisessä kiteytetään synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen hoitotyön keskeisimmät ydinasiat, ja se on tukena päivittäisessä vuorovaikutuksessa ja perheiden ohjaamisessa. Toimeksiantaja opinnäytetyöhön on Karelia-ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveystieteiden keskus (liite 1)

2 Sydänvikaa sairastava lapsi

2.1 Sydämen toiminta

Sydän on ontto lihas, joka on kooltaan noin omistajansa nyrkin kokoinen. Se on tehokas pumppu, joka toimii taukoamatta. Sydän alkaa sykkiä, kun sikiö on noin kolmen viikon ikäinen. Sydäntä ympäröi sydänpussi eli *pericardium*. Sydämen sisällä on väliseinä eli *septum*, joka jakaa sydämen oikeaan ja vasempaan puoliskoon. Sydämen seinämät ovat suurimmaksi osaksi lihaskudosta (*myocardium*). Molemmat sydänpuoliskot koostuvat kahdesta osasta, edessä sijaitsevas- ta kammioista (*ventriculus*) ja takana sijaitsevasta eteisestä eli *atriumista*. Eteis- ten ja kammioiden sisäpintaa peittää sydämen sisäkalvo eli *endocardium*. Las- kimot (*vena*) tuovat verta sydämen eteisiin, ja valtimot (*arteria*) kuljettavat verta

kammioista eteenpäin. (Bjålie, Haug, Sand, Sjaastad & Toverud 1999, 223 - 224; Wallgren 2006, 14.)

Elimistön verenkierron tarve säätelee, kuinka paljon sydämen on pumpattava verta. Elimistö säättää hermoston ja hormonien avulla sydämen toimintaa. Hermosto ja hormonit ohjaavat sydämen oman johtoradan toimintaa. Johtorata on hermorata, jonka kautta sydämen supistusärsytys etenee eteisistä kammioihin. Sinussolmuke sijaitsee oikean eteisen yläosissa ja on sydämen oma tahdistin. Sen tehtävänä on ohjata sydämen sykettä. Sinussolmuke synnyttää hermoimpulssin, joka aiheuttaa eteisten supistumisen. Eteisistä veren virratessa kammioihin hermoimpulssi viipyy hetken eteis-kammio-solmukkeessa eli atrio-ventrikulaarisolmukkeessa (AV-solmuke). Tämän jälkeen impulssi pienen viiveen jälkeen kulkee johtoratasäikeitä pitkin (Hisin kimppu) kammioihin, aiheuttaen kammioissa supistuksen. Aikaa, jona kammiot täyttyvät verellä, kutsutaan diastole- eli lepovaiheeksi. Kammioden supistuessa veri virtaa vasemmasta kammioista aorttaan ja oikeasta kammioista keuhkovaltimoon. Tätä vaihetta kutsutaan nimellä systole. (Bjålie ym. 1999, 227 - 228; Wallgren 2006, 16.)

Sydämen neljän läpän tehtävänä on pakottaa veri virtaamaan oikeaan suuntaan. Kaksipurjeinen hiippaläppä eli mitraaliläppä (*valva bicuspidalis*) sijaitsee vasemman eteisen ja vasemman kammion välissä. Sydämen oikean puoliskon vastaava läppä on nimeltään kolmipurjeinen trikuspidaaliläppä (*valva tricuspidalis*). Kammioden supistuessa purjeläpät sulkeutuvat estäen veren virtaamisen takaisin eteisiin. Aortan ja keuhkovaltimon tyvessä sijaitsevat kolmiosaiset taskuläpät. Kolmiosaiset taskuläpät sulkeutuvat valtasuonten paineesta, estäen veren virtauksen takaisin kammioihin, kun kammiot veltostuvat. (Bjålie ym. 1999, 225; Wallgren 2006, 17.)

Keuhkovaltimo kuljettaa vähähappista verta oikeasta kammioista keuhkoihin. Keuhkoissa veri sitoo itseensä happea *alveolien* eli keuhkorakkuloiden kautta ja poistaa hiilidioksidia keuhkorakkuloita kiertävien hiussuonien avulla. Runsashappinen veri palaa vasempaan eteiseen keuhkolaskimoiden kautta. Tätä kokonaisuutta kutsutaan pieneksi verenkierroksi. (Wallgren 2006, 18.)

Sydämen vasemmasta eteisestä virtaa hapekasta verta vasempaan kammioon, josta veri etenee aortan ja sen haarojen kautta kaikkialle elimistöön. Hius-suonissa veri luovuttaa kudoksille happea ja sitoo hiilidioksidia jota kudokset on tuottanut. Veri palaa yläonttolaskimon ja alaonttolaskimon kautta takaisin sydämen oikeaan eteiseen ja oikeaan kammioon. Oikeasta kammioista veri pumpataan keuhkovaltimoon. Tätä tapahtumasarjaa kutsutaan isoksi verenkiertoiksi. (Wallgren 2006, 18.)

Sydänlihaksen omaa hapentarvetta turvaavat sepelvaltimot. Sepelvaltimot, oikea ja vasen, lähtevät aortan tyvestä. Vasemman sepelvaltimon rakenteeseen kuuluu lyhyt päärunko, joka haarautuu etummaiseen laskevaan haaraan (LAD) sekä kiertävään haaraan (*Circumflexa*). Oikea sepelvaltimo jatkuu takimmaisiksi laskevaksi haaraksi. Molemmat sepelvaltimot jakautuvat hiussuoniksi, joiden seinämitä happi siirtyy sydänlihakseen ja sydänlihaksesta palaava, hapensa luovuttanut laskimoveri kerääntyy laajaan laskimorunkoon (*sinus coronarius*). Laaja laskimorunko sijaitsee sydämen takana ja laskee oikeaan eteiseen. (Bjälle ym. 1999, 235; Wallgren 2006, 19.)

2.2 Lasten synnynnäiset sydänviat

Sydänsairaudet ovat joko synnynnäisiä tai hankittuja. Synnynnäiset sydänviat ovat sydämen kehityksen häiriintymisestä johtuvia sydänsairauksia, ja hankitut sydänsairaudet taas kehittyvät iän myötä. Lapsen sydän voi sairastua esimerkiksi sydänlihastulehduksen seurauksena, jolloin tavallisin aiheuttaja on virusinfektio. Lasten sydänsairauksista suurin osa on synnynnäisiä rakennevikoja. Synnynnäisistä sydänvioista tyypillisimpiä ovat väliseinäaukot, poikkeamat sydämen lokeroissa tai verisuonistossa sekä läppäviat. (Mäkijärvi ym. 2011, 8; Heliö & Kuusisto 2013, 222.)

Suomessa syntyy vuosittain keskimäärin viisisataa sydänvikaista lasta. Yleensä lasten sydänviat ovat rakenteellisia vikoja. Sikiön sydämen kehittyminen on monimutkainen tapahtumasarja, jonka häiriintyessä sydämen rakenne voi muodostua virheelliseksi. Syitä poikkeavuuksiin ei aina tunneta. (Wallgren 2006, 67.) Synnynnäisten sydänvikojen syntyyn voi vaikuttaa esimerkiksi äidin sairastama

infektio raskauden alkuvaiheessa. Äidin runsas päihteidenkäyttö voi aiheuttaa syntyvälle lapselle sydänvian. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 168.) Usein vikojen syntyyn vaikuttavat sattuman lisäksi monet eri tekijät. Synnynnäinen sydänvika on yhteisnimitys monelle sadalle erilaiselle sydämen ja suurten verisuonten rakennevialle, eikä ole olemassa kahta täysin samanlaista sydänvikaa. (Wallgren 2006, 67.) Lieviä vikoja todetaan enemmän kuin aiemmin, mutta vaikeiden vikojen ilmaantuvuus ei ole muuttunut. Leikkaushoito ja katetrointitoimenpide ovat tapoja, joilla lasten sydänvikoja korjataan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 5, 236.)

Rakenteelliset sydänviat voivat olla aukkoja eteisten tai kammioden välillä eli oikovirtausvikoja, läppävikoja tai monimutkaisia, niin sanottuja sinisiä eli syanoottisia sydänvikoja. Kaikkein yleisimpiä rakenteellisia sydänvikoja ovat oikovirtausvial ja niiden osuus on yli 40 % kaikista sydänvioista. Esiintyvyydeltään yleisimpiä sydänvikoja ovat kammioväliseinäaukko (VSD), eteisväliseinäaukko (ASD), avoin valtimotiehyt (PDA), eteis-kammioväliseinäaukko (AVSD), aortan koarktaatio (CoA), aortan ja keuhkovaltimon ahtaumat (AS, PS), suurten suonien transpositio (TGA), vajaakehittynyt sydämen vasenpuoli (HLHS) sekä Fallot'n tetralogia (TOF). Nämä vastaavat noin 90 % todetuista sydänvioista. (Sydänlapset ja - aikuiset ry 2014.)

Tavallisin sydämen rakennevika on kammioseptumdefekti eli VSD (*ventricular septal defect*). Lasten sydänvioista 30 % kuuluu tähän ryhmään. Sydämen kammioden väliseinässä on aukko, josta veri pääsee vasemmasta kammiosta takaisin oikeaan kammiioon. Veri sekoittuu sydämessä ja kulkee toistamiseen keuhkojen kautta. Lisäksi aukko aiheuttaa vasemman eteisen ja molempien kammioden laajenemista sekä nostaa keuhkovaltimopainetta. Keuhkovaltimopaineen nousu voi aiheuttaa vaurioita keuhkoissa ja sydämessä. Kammioväliseinäaukon ollessa pieni se voi sulkeutua itsestään ensimmäisten elinvuosien aikana. Suuremmat aukot suljetaan leikkauksella ennen lapsen kouluikänsä tuloa. (Ivanoff ym. 2006, 169.)

Sydämen eteisten väliseinässä olevaa aukkoa kutsutaan eteisseptumdefektiksi eli ASD:ksi (*atrial septal defect*). Tässä rakenneviassa runsashappinen veri vir-

taa vasemmasta eteisestä takaisin sydämen oikeaan puoliskoon, josta veri toistumiseen kulkeutuu keuhkoihin puhdistumaan. Oikea eteinen ja oikea kammio sekä keuhkovaltimo laajenevat tämän seurauksena. Leikki-ikäinen lapsi ei juuri oirehdi ASD:n vuoksi, mutta aikuisilla ilmaantuu tyypillisimmin väsymys- ja hen- genahdistusoireita. Korjaava leikkaus tehdään yleisimmin 2 – 4 vuoden iässä, jotta vältetään sydämen voiman pettämiseltä vanhemmalla iällä. (Ivanoff ym. 2006, 170.)

Eteis-kammioväliseinäaukko eli AVSD (*Atrio-Ventricular Septal Defect*) on yleinen Downin oireyhtymässä. Vika voi aiheuttaa vuotoa tai keuhkoverenkierron vastuksen lisääntymistä, ja leikkaus tulee suorittaa jo muutaman kuukauden ikäisenä. (Wallgren 2006, 80.)

Sikiökaudella keuhkovaltimon ja aortan yhdistää verisuoni, joka syntymän jälkeen sulkeutuu. Erityisesti keskosilla sulkeutuminen ei aina onnistu, ja puhutaan avoimesta valtimotiehyestä eli PDA:sta (*Patent Ductus Arteriosus*). Vika saate- taan todeta sydämen sivuäänestä, jolloin se voidaan korjata sulkemalla. (Jalan- ko 2014.)

Aortan koarktaatio CoA (*Coarctation of the Aorta*) on paikallinen ahtauma joka aiheuttaa kohonnutta verenpainetta, ja voi johtaa sydämen pettämiseen tai ai- voverenvuotoon. Epäily edellyttää aina tarkempia tutkimuksia ja ahtauman laa- jentamisen leikkauksella. (Jalanko 2014.)

TGA eli *Transposition of Great Arteries* tarkoittaa sitä, että aortan ja keuhkoval- timon lähtökohta ovat vaihtaneet paikkaa. Runsashappinen veri menee va- semmasta kammioista takaisin keuhkoihin, ja laskimoveri palaa elimistöön puh- distumattomana. Valtasuonten transpositio aiheuttaa sinisyyttä ja vaatii välittö- miä toimenpiteitä. (Wallgren 2006, 81.)

ToF tulee sanoista *Tetralogy of Fallot*. Fallot'n tetralogiassa veren kulku keuh- koihin on vaikeutunut. Osa laskimoverestä pääsee virtaamaan puhdistamatto- mana suoraan aorttaan. Tämänkin rakennevian yhteydessä puhutaan niin sano- tusta "sinisten lasten sydänviasta". Tyypillistä Fallot'n tetralogiassa on, että

keuhkovaltimon tyvi on ahdas, kammioden väliseinässä on aukko, aortta lähtee kammioväliseinän päältä, ja molemmat kammiot tyhjenevät aorttaan sekä oikea kammiot on tavallista vahvempi ja paksuseinäinen. Leikkaushoito toteutetaan alle vuoden iässä, ja lapsen sinisyys vähenee, kun keuhkoverenkierto lisääntyy. (Ivanoff ym. 2006, 170.)

HLHS eli *Hypoplastic Left Heart Syndrome* tarkoittaa vasemman kammion vaajakehittyneisyyttä. Hypoplastinen vasen kammiot ei pysty pumppaamaan verta. Diagnoosi voidaan usein varmistaa jo ennen syntymää, ja lasta pyritään auttamaan tarvittaessa useammalla leikkauksella. (Wallgren 2006, 87.)

Yksikkammioisen sydämen rakenne taas poikkeaa normaalista siten, että toinen kammiot puuttuu kokonaan tai on niin surkastunut ettei se voi osallistua pumppaustoimintaan. Nykyisin yksikkammioinen sydän on leikkauksaiheena yleisempi esimerkiksi lasten ja nuorten sairaalassa HYKS:ssä (Helsingin seudun yliopistollinen keskussairaala) kuin Fallot'n tetralogia (TOF). (Sairanen, Pesonen & Wallgren 1997.)

Sydämen läppävioista yleisimmät ovat aorttastenoosi (AS) ja pulmonaalistenoosi (PS). AS:ssa eli aorttaläpänähtaumassa on epämuodostunut läppä, jonka vuoksi läpän avautuminen on hankaloitunut. Lievä ahtauma ei yleensä vaadi hoitoa. Keuhkovaltimoläpän epämuodostumassa eli PS:ssa on läpän avautuminen rajoittunut. Vain voi kuulla voimakkaana sivuäänenä sydämessä. Lievissä tapauksissa ei tehdä toimenpiteitä, mutta vaikea-asteisissa ahtaumissa suoritetaan pallolaajennus. (Ivanoff ym. 2006, 171.)

Leikkauksella voidaan hoitaa suurin osa sydänvicioista. Kun sydäntä ei avata, puhutaan suljetusta sydänleikkauksesta, ja tällöin oma sydän lyö koko leikkauksen ajan. Avosydänleikkauksessa sydän pysäytetään, ja sydän-keuhkokone hoitaa sydämen ja keuhkojen tehtävät sillä välin, kun sydämen rakenteita korjataan. (Wallgren 2006, 111.)

2.3 Lapsuuden aikana puhkeavia sydänsairauksia

Osa sydänsairauksista voi puhjeta lapsuuden aikana perinnöllisten syiden tai esimerkiksi jonkin muun sairauden aiheuttamana. Kardiomyopatiat eli sydänlihassairaudet ovat lapsilla ja nuorilla harvinaisia sairauksia. Suurin osa sydänlihassairauksista on perinnöllisiä. Sydänlihassairauksien tunteminen on tärkeää, koska niihin liittyy jo lapsuus- ja nuoruusiässä sydänperäisen äkkikuoleman ja sydämen vajaatoiminnan riski. Sydänlihassairaudet aiheuttavat useimmiten haittaavia oireita, joiden hoito voi olla haastavaa. Geneettisesti esiintyvät sydänlihassairaudet koskettavat aina koko perhettä. (Heliö & Kuusisto 2013, 209.)

Hypertrofinen eli paksuntava kardiomyopatia on sydänlihassairaus, jonka ominaisuuksiin kuuluu sydänlihaksen paksuuntuminen ilman selvää syytä. Tällainen syy on kohonnut verenpaine tai aorttaläpän ahtauma. Hypertrofinen kardiomyopatia on yleisin perinnöllinen sydänsairaus (1/500), ja se kehittyy kliinisesti ilmeiseksi yleensä murrosiän kasvupyrähdyksen aikana, minkä vuoksi se on harvinaisempi lapsilla. (Heliö & Kuusisto 2013, 209.)

Dilatoiva eli laajentava kardiomyopatia tarkoittaa fenotyyppiä, jolle ovat tyypillisiä sydämen vasemman kammion suurentuminen ja heikentynyt supistuvuus, jotka eivät ole seurausta sepelvaltimotaudista tai poikkeavista kuormitustekijöistä, kuten kohonneesta verenpaineesta, läppävioista tai synnynnäisestä sydämen rakenne poikkeavuudesta. Dilatoivassa kardiomyopatiassa saattaa myös oikea kammiolla laajentunut ja systoliselta toiminnaltaan heikentynyt, mutta se ei ole diagnoosin kannalta välttämätöntä. Suomessa dilatoivaa kardiomyopatiaa on arvioitu esiintyvän alle 20-vuotiailla 2,6/100 000 ja se on lapsilla tavallisin kardiomyopatia. (Jokinen, Kupari, Laine, Nieminen, Pesonen, Sairanen & Wallgren 2013, 213.) Muita kardiomyopatioita ovat oikean kammion arytmogeeninen kardiomyopatia (ARVC), restriktiivinen kardiomyopatia (RCM) ja trabekuloiva eli nonkompaktaatikardiomyopatia (LVNC) (Heliö & Kuusisto 2013, 213 - 221).

Myokardiitti tarkoittaa sydänlihaksen tulehduksellista tilaa. Useimmiten myokardiitti johtuu infektiosta, mutta saattaa olla myös idiopaattinen, toksisen tekijän aiheuttama, autoimmuunipohjainen tai osa systeemisairautta. Kliinisesti tar-

keimmät akuutit myokardiittityypit ovat infektioksi myokardiitti ja myoperikardiitti, jättisolukardiitti ja eosinofiilinen myokardiitti. Sydänlihastulehdus voi olla akuutti tai kroonistuva, ja se voi koskea sydänlihassoluja, interstitiumia, verisuonia ja perikardiumia. Myokardiitti aiheuttaa nuorten aikuisten äkkikuolemista noin 10 %. (Heliö & Kuusisto 2013, 222.)

Perikardiitilla tarkoitetaan sydänpussitulehdusta, jossa sydänpussin lehtien sisälle kertyy nestettä ja tulehdussoluja. Tulehdukseen liittyy usein myös sydänlihastulehdus. Ei-tulehduksellisten syiden lisäksi sydänpussitulehdus voi kehittyä myös esimerkiksi sydänleikkauksen jälkeen, jolloin aiheuttajana on bakteeri, virus tai sieni. Tyypillisiä oireita ovat rintakipu, hengästyminen, yskä ja kuume, ja hoitoon käytetään tulehdukskipulääkkeitä. Tarvittaessa kiireellisenä toimenpiteenä sydänpussista poistetaan nestettä. (Storvik ym. 2012, 244.)

Endokardiitti tarkoittaa mikrobien aiheuttamaa sydämen sisäkalvon tulehdusta, ja se on harvinainen mutta vakava sairaus. Aiheuttajina ovat yleensä suun tai suoliston alueen bakteerit, ja usein syntyy tarvitaan bakteremia ja altistava sydänsairaus. Korkea kuume ilman muita oireita kuuluu taudinkuvaan, jolloin tulee tehdä veriviljely ja sydämen ultraäänitutkimus. Hoitoon käytetään pitkäkestoista suonensisäistä antibioottihoitoa. (Storvik ym. 2012, 244 - 245.)

Rytmihäiriöt nuoruusiässä liittyvät yleensä synnynnäisiin sydänvikoihin, johtorapioikkeavuuksiin tai geneettisiin poikkeavuuksiin. Tyypillisimpiä rytmihäiriöitä nuorilla ovat eteis- ja kammiolisälyöntisyys, supraventrikulaariset takykardiat, Wolff-Parkinson-Whiten (WPW) oireyhtymä, synnynnäisiin sydänvikoihin liittyvät rytmihäiriöt, postoperatiiviset arpitakykardiat ja periytyvät ionikanavahäiriöihin liittyvät rytmihäiriöt, kuten pitkä QT-oireyhtymä. (Jokinen ym. 2013, 155.) Arpitakykardialla tarkoitetaan poikkeavan eteislepatuksen esiintymistä esimerkiksi eteiseen kohdistuneiden sydänleikkausten jälkeen (Raatikainen & Uusimaa 2006, 42). QT-aika kuvastaa sydämen kammioiden sähköistä palautumista ja siinä ilmeneviä häiriöitä, jotka voivat altistaa vakaville rytmihäiriöille. Pitkä QT-oireyhtymä voi olla periytyvä. (Swan 1998.)

Lapsuusiän kohonnut verenpaine johtaa pääte-elinten vaurioihin ja saattaa suurentaa sairastavuutta ja kuolleisuutta sydän- ja verisuonitauteihin. Korkea verenpaine kuormittaa sydänlihasta, valtimoita ja munuaisia. On osoitettu, että lapsuusiässä korkeasta verenpaineesta kärsivä kärsii myös aikuisiällä kohonneesta verenpaineesta. Verenpaineen mittauksen tulisi kuulua jokaiseen tilanteeseen, jossa lapsen terveydentilaa tarkastellaan. Kohonnut verenpaine varmistetaan riittävällä määrällä mittauksia, ja lasten kohdalla on muistettava, että sekundaarinen eli muun sairauden aiheuttama verenpaineen kohoaminen on yleisempää. Lapsilla hyvin yleinen syy on esimerkiksi aortan koarktaatio. (Kantola 2013, 228 - 230.)

Tarkastuksen yhteydessä sairaanhoitajan on hyvä kiinnittää huomiota myös elintapoihin, painoon, veren rasva-arvoihin sekä ruokavalioon ja suolan käyttöön. Sairanhoitajan on tärkeää huomioida lapsuusajan ylipaino, koska sen tiedetään lisäävän tyypin 2 diabeteksen, korkean verenpaineen, rasva-aineenvaihdunnan häiriöiden sekä kaulavaltimon ateroskleroosin riskiä. Hoidon perustana on lääkkeetön hoito elämäntapamuutoksilla. Varsinkin pienillä lapsilla on arvioitava hyödyn ja haitan suhde lääkehoidon aloittamisen osalta. (Kantola 2013, 228 - 232.)

Erityisesti pienillä lapsilla esiintyvän Kawasakin taudin eli verisuonitulehdustaudin aiheuttaja on tuntematon. Vuosittain Suomessa Kawasakin tautiin sairastuu noin 30 lasta. Taudinkuvaan kuuluu yli viisi (5) vuorokautta jatkunut korkea kuume, silmän sidekalvojen punoitus, ihottuma ja suurentuneet kaulan imusolmukkeet. Lisäksi on suuoireita, kuten kielen, suun limakalvojen ja huulten punoitusta. Sairastuneilla lapsilla todetaan lisäksi usein muitakin vaivoja, esimerkiksi vatsakipua, ripulia, korvatulehdusta ja sydäntulehdusta. Kawasakin tautia on vaikea todeta sen oireiden vuoksi, jotka muistuttavat monia infektiosairauksia. Laboratoriokokeissa tulehdusarvot ovat suurentuneet, ja tyypillisiä löydöksiä voivat olla myös maksa-arvojen nousu ja anemia. Vakavimmat löydökset Kawasakin taudissa ovat sydämen sepelvaltimosuonten laajentumat, jotka voivat johtaa tukoksiin sepelvaltimoissa. (Jalanko 2014; Falcini, Capannini & Rigante 2011, 1-4.)

Varma diagnoosi voidaan tehdä, kun potilaalla on ollut yli viisi vuorokautta kestänyt korkea kuume sekä neljä seuraavista viidestä löydöksistä. Löydöksiä ovat molemminpuolinen sidekalvontulehdus, suurentuneet imusolmukkeet, ihottuma, suun ja kielen punoitus sekä ihomuutokset raajoissa. Lisäksi on huomioitava diagnoosia tehdessä, että on poissuljettu muut taudit, jotka voivat aiheuttaa vastaavia oireita. Jos varmaa diagnoosia ei voida tehdä, tulee ottaa huomioon taudin epätäydellisen muodon mahdollisuus. Laboratoriokokeilla voidaan tukea diagnoosin tekemistä. Kawasakin taudissa tyypillisiä laboratoriotulosten muutoksia ovat laskon koholla oleminen, kohonnut leukosyyttien määrä, maksa-arvojen nousu ja anemia. Lapselta tulisi ottaa elektrokardiografia eli EKG ja tehdä sydämen kaikukuvaus. Jos lapsen valtimoista havaitaan poikkeavuuksia, ovat lisätutkimukset tarpeen. Diagnoosin tekemisen jälkeen aloitetaan välittömästi hoito. Hoitona annetaan aspiriinia ja suonensisäisesti annettavaa gammaglobuliinia suurina annoksina. (Falcini ym. 2011, 3 - 4; Elomaa, Niemelä & Peltonen 2014, 1251 - 1253.)

Epäily mahdollisesta lapsen sairastumisesta Kawasakin tautiin on syy toimittaa lapsi välittömästi sairaalahoitoon. Sairaalassa pystytään seuraamaan vointia ja mahdollisia sydänoireita. Suurin osa sairastuneista lapsista paranee hoidon avulla. Joskus potilaalle voi kehittyä hoidosta huolimatta sydänkomplikaatioita. Paras keino sydänkomplikaatioiden ehkäisemiseksi olisi Kawasakin taudin varhainen diagnoosi ja välittömästi aloitettu hoito sekä jälkiseuranta. (Falcini ym. 2011, 6; Elomaa ym. 2014, 1252.)

3 Perhehoitotyö

3.1 Perhe

Ihmiset määrittelevät perheensä hyvin eri tavoin. Ydinperheestä puhutaan, kun jäsenet ovat toisiinsa sidoksissa biologisin perustein. Tällöin perheeseen määritellään kuuluvan isän, äidin sekä lapset. Juridisin perustein perheen muodostaa avioliitossa elävä pari. Emotionaalisin perustein määriteltynä perheen rakenne

muodostuu sekä sisäisistä suhteista, että suhteista perheen ulkopuolelle. Puolisoiden välinen parisuhde on esimerkki perheen sisäisistä suhteista, kun taas esimerkiksi työssä tai harrastuksissa solmitut suhteet ovat esimerkkejä perheen ulkopuolisista suhteista. Perheen hoitamisessa tärkeintä on kuitenkin huomioida se, että asianomaiset määrittävät aina itse perheeseensä kuuluvat jäsenet. (Åstedt-Kurki ym. 2006, 11 - 13.)

Tilastokeskuksen mukaan perheen muodostavat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa, jompikumpi vanhemmista lapsineen sekä avio- ja avopuolisot sekä parisuhteensa rekisteröineet henkilöt, joilla ei ole lapsia. Lapsiperheitä ovat perheet, joissa asuu kotona vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi. (Tilastokeskus 2014.)

Nykyisin perheelle ei kuitenkaan ole yksiselitteistä määritelmää. Uusperheiden ja avioerojen myötä perheen määritelmät ovat muuttuneet, ja lisäksi aikuisten ja lapsien määritelmä perheestä voi erota paljonkin toisistaan. Perheen määritelmät ovat myös hyvin erilaisia eri kulttuureissa. (Lindholm 2004, 17.)

3.2 Perheen terveys

Terveys on moniulotteinen kokonaisuus, ja sitä voidaan määritellä monella tavalla. Yksilön terveystilanne muodostuu päivittäisistä kokemuksista ja arvoista. Perheen terveys voi ilmetä esimerkiksi luottamuksena ja avoimena ilmapiirinä perheenjäsenten välillä, yhdessä kasvamisena ja kykynä ratkaista ongelmia. Perheen toimivuudella on merkitys yksittäisen perheenjäsenen kokemukseen voinnistaan, ja yhden perheenjäsenen vointi vaikuttaa aina koko perheeseen. (Åstedt-Kurki ym. 2006, 15 - 16.)

Terveysteen liittyy tyytyväisyyttä, energisyyttä ja kokemus selviytymisestä. Elämäntilanteisiin voi liittyä myös tyytymättömyyttä, epäonnistumista ja voimattomuutta. Terveys tarkoittaa myös sitä, että kykenee kestämiään erilaisia vastoinkäymisiä ja ongelmia. Yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheen elämään. Muutokset edellyttävät sopeutumista ja saattavat koetella perheen jaksamista. (Åstedt-Kurki ym. 2006, 21.) Sydänvian toteaminen tapah-

tuu usein yllättäen, ja kriisin voimakkuus riippuukin perheen aikaisemmista kokemuksista, elämäntilanteesta ja perhesuhteista (Wallgren 2006, 50).

Lasten ja nuorten hoitotyössä koko perheen kohtaaminen sekä perheen terveyttä tukevien voimavarojen tunnistaminen on tärkeää. Hoitotyön tavoitteena on lapsen ja perheen hyvä vointi. Hyvässä hoitamisessa potilaan tai asiakkaan läheiset huomioidaan osana hoitamista. Perhehoitotyö tarkoittaa koko perheen hoitamista sekä läheisten mukanaoloa ja huomioonottamista. On myös tärkeää että potilas ja läheiset selviytyvät ja voivat hyvin hoitajakson jälkeen kotona. Perhehoitotyössä yksilön ja perheen terveyden ja sairauden väliset yhteydet huomioidaan hoitosuunnitelmaa tehdessä sekä hoitoa arvioitaessa. Hoitotyöntekijän tulee tunnistaa perheen terveyttä tukevat ja heikentävät tekijät. (Ivanoff ym. 2006, 10 - 13; Åstedt-Kurki ym. 2006, 5 - 8.)

Kun perheeseen syntyy sydänvikainen lapsi, hän voi joutua heti leikkaukseen. Vanhemmat saattavat kokea epävarmuutta omasta vanhemmuudestaan, ja keskinäinen suhde saattaa kärsiä. Lapsen menettämisen pelko herättää monenlaisia tunteita myös hoitohenkilökuntaa kohtaan. Sydänsairaiden lasten parissa työskentelevien tulee ymmärtää vanhempien reaktioita ja pyrkiä auttamaan sekä tukemaan koko perhettä. Sydänsairaana lapsen hoito vaatii yhteistyötä hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä. (Wallgren 2006, 33 - 39.)

3.3 Perheen osallistuminen hoitoon

Vanhempien tukeminen ja hoitoon osallistuminen on koko perheeseen kohdistuvaa hoitotyötä, ja sairaanhoitajan tehtävä on tukea vanhempia hoitamaan lastaan sairaalassa. Vanhempien osallistumisesta hoitoon hyötyvätkin sekä lapsi että vanhemmat. Perheen läsnäolo sairaalassa tukee sydänsairaana lapsen sopeutumista sairaalassaoloon sekä edistää toipumista. (Lehto 2004, 27 - 29.) Sydänsairaana lapsen vanhemmat osallistuvat sairaalahoitoon vanhempina viihtymällä ja lohduttamalla lasta. Vanhemmat voivat myös yhteistyössä sairaanhoitajan kanssa osallistua esimerkiksi lapsen syöttämiseen sekä pesemiseen. Sairaanhoitaja vastaa vanhempien ohjauksesta sydänsairaana lapsen hoitoon osallistumisessa. Hoitosuhteen luottamuksellisuus auttaa vanhempia jak-

samaan. (Suhonen & Yrjönen 2004, 268.) Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmat odottavat sairaanhoitajilta tietoa sairaudesta, luottamuksellista hoitosuhdetta, tukea vanhemmuuteen ja arjessa selviytymiseen sekä sairauden aiheuttamien tunteiden jakamiseen. Vanhemmat tarvitsevat emotionaalisen tuen lisäksi sairaanhoitajalta tukea ja ohjausta siihen, mitä heiltä odotetaan ja mitä he voivat tehdä lapsen hyväksi sairaalahoidon aikana. (Tuomi 2008, 24; Hoppia 2006, 21 - 22.)

Lapsen sairastuminen, sairaus ja sairaalassaolo aiheuttavat vanhemmille huolta ja ahdistusta. Huoli heijastuu ja vaikuttaa myös koko perheeseen, ja lapsen sairastumisen tuomat muutokset aiheuttavat vanhemmissa pelkoa koko perheen tulevaisuudesta. Lapsen sydänsairauden toteaminen tulee järkytyksenä koko perheelle. Erityisesti äidit kokevat myös huolta siitä, ettei heillä ole voimia huolehtia perheen muista lapsista, ja se saattaa aiheuttaa syyllisyyttä ja väsymystä. (Bruce, Lilja & Sundin 2013, 54 - 55.)

Sairaalan lapsen sisarusten tunnereaktiot voivat vaihdella huolesta ja syyllisyydestä mustasukkaisuuteen ja jopa vihaan. He voivat myös joutua ottamaan vastuuta perheen asioiden hoitamisesta. Vanhemmat kokevat ahdistusta lapsen sairaalassaolosta, ja tähän sopeutumista voidaan edistää mahdollistamalla aktiivinen rooli lapsen hoitamisessa, asioiden järjestämisessä sekä huomioimalla perheenjäsenten mukanaolo sairaalassa. Sairaanhoitajan tehtävä on tukea ja ohjata perhettä hoitamaan lasta sairaalahoidon aikana sekä huomioida perheen muut sisarukset antamalla mahdollisuus tunteiden näyttämiseen ja mieltä painavien asioiden purkamiseen. (Lehto 2004, 23 - 25; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 102 - 103.) Uuden, käsittämättömän tilanteen edessä vanhemmat saattavat miettiä, miksi juuri heidän lapsensa sairastui. Lapsessa itsessään sairastuminen voi synnyttää pelon ja syyllisyyden tunteita. Toiset voivat kokea sairastumisensa rangaistuksena. Sairaalaan joutuneen lapsen normaaliksi kokema arkielämä ja sen rytmi katkeaa sekä koko perhe voi ajautua kriisiin. (Ivanoff ym. 2006, 90.)

Terveystenhuollon toimintaympäristö ja toiminta voivat olla perheelle outoja ja tuntemattomia uuden tilanteen myötä. Tuen, ohjauksen ja tiedon tarve on jokai-

sen perheen kohdalla yksilöllistä. Perheen tukemisen ja hoitamisen lähtökohtana on hyvin toimiva yhteistyö perheen ja hoitohenkilökunnan välillä. Vanhemmuuden tukeminen on perheen selviytymisen kannalta tärkeää, ja tukemisen lähtökohtana on perheen oman asiantuntemuksen arvostaminen. Perheen selviytymistä ja terveyttä edistää perheen tuki omien voimavarojen löytämisessä ja niiden vahvistamisessa. Hoitamisen menetelmät riippuvat aina perheen tilanteesta, ja ne sisältävät myös tiedon antamista, opastusta ja neuvoja. (Åstedt-Kurki ym. 2006, 58 - 73.)

Voimavarojen vahvistaminen edellyttää avointa vuorovaikutusta ja luottamusta, jotta perheenjäsenet kokevat tulleen kuulluksi ja sitoutuvat tavoitteisiin. Voidakseen vahvistaa asiakkaan voimavaroja tulee hoitohenkilökunnalla olla myös riittävästi tietoa ja taitoa. Voimavaroja vahvistetaan tarjoamalla riittävästi tukea ja tietoa sydänsairaudesta sekä hyödyntämällä esimerkiksi vertaistukea. (Ivanoff ym. 2006, 14.)

3.4 Sydänsairaalan lapsen ja perheen ohjaaminen

Potilasohjaus on hoitotyön osa-alueena keskeistä. Hoitoajat terveydenhuollossa ovat nykyään lyhyitä, ja potilasohjauksen merkitys korostuu. Avohoidon lisääntyminen edellyttää, että potilaiden tarpeet huomioidaan ja ohjaus toteutetaan niin että potilas ymmärtää itsehoito-ohjeet. Ohjauksen tarkoituksena on potilaan omien voimavarojen tukeminen. Tällä tavoitellaan potilaan aktiivisuuden lisäämistä, vastuun ottamista omasta hoidostaan sekä toipumisestaan. Potilasohjauksen tavoitteena on myös auttaa potilasta saavuttamaan mahdollisimman hyvin ne tavoitteet, joiden vuoksi hoitoa annetaan. Ohjauksella on todettu olevan hyviä vaikutuksia potilaiden hoitoon ja sairauksiin liittyvään tiedon ymmärtämisessä. Kivun hallintaan, itsehoitoon, arkipäivästä selviytymiseen ja hoitoon sitoutumiseen on ollut positiivisia vaikutuksia laadukkaalla ja hyvällä potilasohjauksella. (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006, 1.)

Ohjaukseen vaikuttavia taustatekijöitä ovat fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset sekä ympäristötekijät. Fyysisillä taustatekijöillä tarkoitetaan ikää, sukupuolta tai sairauden tyyppiä. Psyykkisiin tekijöihin kuuluvat omat terveystuskomukset, koke-

mukset sekä odotukset, kun taas sosiaaliin taustatekijöihin vaikuttavat esimerkiksi kulttuurista, sosiaalisuus ja uskonnollisuus. Ympäristöön liittyvillä tekijöillä on merkittävä vaikutus ohjaustilanteeseen, ja ohjauksen tulisi tapahtua ympäristössä, jossa ei ole häiriötekijöitä. Psyykinen ilmapiiri ja kiire ohjaustilanteessa vähentävät potilaan ja hoitajan välistä vuorovaikutusta ja vaikuttavat ohjaustilanteen onnistumiseen. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 29 - 37.)

Sairastuminen aiheuttaa aina ahdistusta ja pelkoa, ja tätä voidaan lievittää antamalla tietoa sairaudesta ja siihen liittyvistä tutkimuksista sekä toimenpiteistä. Sairaanhoitajan tulisi aloittaa ohjaus heti potilaan tullessa hoitoon. Ohjausprosessi etenee ohjauksen tarpeen määrittelystä, jonka jälkeen suunnitellaan ohjauksen kulku. Ohjauksen toteuttamisen jälkeen arvioidaan ohjauksen onnistuminen ja vaikuttavuus. Yksilön ja yhteisön voimavarat vaikuttavat ohjauksen tarpeen määrittelyyn ja toteutukseen. Prosessimallia voidaan hyödyntää potilaan kaikissa hoidon vaiheissa, tulo-, osasto- ja kotiutumisvaiheissa. (Lipponen ym. 2006, 10 - 16.)

Osastohoidon päättyessä lapselle ja perheelle annetaan tarvittavat ohjeet kotihoitoa varten. Ohjeet antaa omalta osaltaan lääkäri ja lasta hoitava sairaanhoitaja. Ohjauksessa selvitetään lapsen lääkitys ja sen toteuttamiseen liittyviä huomioitavia asioita. Perhe ohjataan seurantakäynneille ja käydään läpi mahdolliset tutkimukset tai toimenpiteet jatkossa ja kerrotaan, kuinka niihin tulee valmistautua. Perheelle annetaan kaikki tarvittavat yhteystiedot ja tarvittaessa D-todistus. Erityishoitorahaa myönnetään vanhemmalle, jos lapsen sairaanhoito tai kuntoutus estää työnteon. Todistuksen laatii ja allekirjoittaa lääkäri, ja sairaalajaksoihin sekä hoitoihin liittyvät merkinnät voi tehdä myös sairaanhoitaja. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 252; Kela 2014.)

Kotiutumisvaiheessa potilaan ohjauksessa voidaan hyödyntää kirjallisia ohjeita, verkostoitumista sekä esimerkiksi potilasjärjestöjä. Sairaanhoitaja tarkentaa ja täsmentää sekä kotihoidon että jatkohoidon tarpeet ja tavoitteet, ja suunnittelee ohjauksen sen mukaan yhdessä potilaan ja omaisten kanssa. Ohjauksen onnistuminen vaatii sairaanhoitajalta valmiuksia tarvittavan tiedon ja ohjauksen an-

tamiseen sekä omien tietojen jatkuvaa päivittämistä potilasohjauksen laadun kehittämiseksi. Osastoilla tulisi olla selvät ohjeet siitä, millaista ohjausta kullekin potilasryhmälle annetaan. (Lipponen ym. 2006, 15 - 16.)

Sairaanhoitajan tulee kertoa kolmannen sektorin, Sydänliiton ja paikallisten sydänyhdistysten toiminnasta ja niiden tarjoamasta vertaistuesta. Sydänlapset ja -aikuiset ry on vuonna 1975 perustettu valtakunnallinen synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten ja aikuisten sekä heidän läheistensä asioista huolehtiva järjestö. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n tavoitteena on toimia synnynnäisesti sydänvikaisten ja heidän läheistensä edunvalvojana sekä yhdyssiteenä tämän potilasryhmän ja terveydenhuollon henkilökunnan välillä. Tärkeinä toimintamuotoina ovat sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, leirit, tapaamiset, luennot sekä muut tapahtumat, joissa on mahdollisuus saada tietoa ja tavata vertaisiaan. Lisäksi järjestö tiedottaa sydänvikaisten asioista julkaisemalla jäsenlehteä sekä tuottamalla monipuolista esite- ja opasmateriaalia. Sydänlapset ja -aikuiset ry:llä on koko maan kattava alueosastoverkosta, jotka kaikki toimivat samoilla periaatteilla alueensa jäsenperheiden hyväksi sekä järjestävät alueellaan monipuolisesti tapahtumia ja tapaamisia. (Sydänlapset ja -aikuiset ry 2015; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 252.)

4 Hoitotyö lasten sydänsairauksissa

4.1 Lasten hoitotyön erityispiirteitä

Lasten ja nuorten hoitotyön tutkimukset hoitotieteen alueella ovat kehittäneet ja parantaneet hoidon tasoa. Toisaalta myös hoitotyön haasteet ovat monimutkaistuneet. Terveysteen, taloudellisiin ja sosiaalisiin vaikeuksiin liittyvät ongelmat ovat haasteita jotka koskettavat lapsiperheitä. Jokaisella lapsella on oikeus hyvään elämään, ja lasten sekä perheiden hyvinvoinnin takaaminen on tärkeä tavoite hoitotyössä. Perheiden tukemiseen tarvitaan moniammatillista yhteistyötä, ja näyttöön perustuvan tiedon lisääntyminen parantaa hoitotyön laatua. Sairaanhoitajan osaamisessa vaaditaan tiimityöskentelyä, jossa perhe ottaa hoito-

työntekijän mukaan lapsen hoitoon. Sairaanhoitajan tulee pyrkiä toteuttamaan hoito niin, ettei se häiritse lapsen ja perheen normaalia arkea. Lapsen ja perheen ohjaus nousee tärkeäksi sairaanhoitajan osaamisalueeksi. Sairaanhoitajan työn lähtökohtana on aito kiinnostus ja motivaatio lasten ja perheiden parissa työskentelyyn. Kliinisestä osaamisesta nousevat esiin erityisesti lääke- ja nestehoidon osaaminen, lastenhoitotyön menetelmät sekä hoitotyön eettinen osaaminen. Yhteistyö sydänsairaana lapsen ja perheen kanssa vaatii osaamista sekä hyviä vuorovaikutus-, ohjaus ja opetustaitoja. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 5, 98.)

Lasten ja nuorten erikoissairaanhoito on keskitetty keskussairaaloihin sekä yliopistosairaaloihin. Ensimmäinen käynti on usein lastenpoliklinikalla jossa perhe tapaa lastentautien lääkärin sekä sairaanhoitajan, ja ensimmäisenä selvitetään lapsen tarvitsema sairaanhoito ja muun tuen tarve. (Storvik ym. 2012, 96.)

Lastenosastoilla hoidetaan pääsääntöisesti alle 16-vuotiaita lapsia. Synnynnäistä sydänvikaa sairastava lapsi siirretään kuitenkin yleensä aikuispotilaiden puolelle vasta 18-vuotta täytettyään. Eri-ikäisten lasten hoitaminen edellyttää sairaanhoitajalta tietoa lapsen kasvusta ja kehityksestä sekä niiden vaikutuksesta toteutettavaan hoitotyöhön, mutta myös sairauden vaikutuksesta lapsen kasvuun ja kehitykseen. Sairaanhoitaja kohtaa työssään lapsia vauvaikäisestä murrosikäiseen ja huomio hoitotyössä eri-ikäisten lasten erityistarpeet. Sairaanhoitajan tulee tukea sairaan lapsen normaalia kasvua ja kehitystä leikein ja virikkein, ja mahdollistaa sairaalahoidon ajaksi turvallisen tuntuinen ympäristö. Leikin avulla lapset voivat työstää pelkoja ja kokemuksia sairaalahoidosta, ja sen avulla hoitaja voi myös selittää lapselle sairaalaympäristössä toteutettavaa hoitoa. Lasten hoitotyössä on myös huomioitava, että lapsen lisäksi asiakkaana on myös sairaalassa olevan lapsen perhe. Lapselle voi olla traumaattista olla erossa vanhemmista vieraassa sairaalaympäristössä, ja turvallisuuden tunteen ylläpitämiseksi vanhempien on hyvä olla sairaalassa lapsen vierellä. Synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen hoitotyössä korostuu sairaanhoitajan kokemustieto sekä erityisosaaminen lastenhoitotyössä. (Tuomi 2008, 19 - 21; Ahonen ym. 2012, 313.)

4.2 Sydänvian oireista ja tutkimuksista

Lapsen sydänvika voi johtaa erilaisiin oireisiin, jolloin sydänvikaa voidaan epäillä. Oireet voivat olla lieviä tai vaikeita, ja ne voivat alkaa heti syntymän jälkeen tai myöhemmin. Vaikeissa sydänvioissa oireet ilmenevät yleensä pian syntymän jälkeen, ja lapsi ohjataan tarkempaan arvioon. Oireet voivat olla aluksi myös epämääräisiä. Sydänviasta riippuen oireita voivat olla esimerkiksi sydämen vajaatoiminta ja sinisyys. Vajaatoiminnassa sydän ei pysty jostain syystä pumpaamaan elimistön tarpeita vastaavaa määrää verta. Oireina voi olla esimerkiksi epänormaalin tiheä hengitys, liiallinen painonnousu sekä raajojen viileys ja turvotukset. Lapsi voi olla kylmän hikinen, eikä jaksu syödä. Yleisin sinisyyttä aiheuttava sydänvika taas on Fallot'n tetralogia. Huulten sinertäminen voi olla normaalia terveelläkin, mutta sydänvikaisella lapsella myös kielen pinta voi olla sinertävä. Isommilla lapsilla oireita voivat olla esimerkiksi hengenahdistus, jatkuva yskä, vatsakivut ja ruokahaluttomuus. (Suhonen ym. 2004, 263; Jalanko 2014.)

Sydänvikaa epäiltäessä tehdään paljon erilaisia tutkimuksia. Paino ja pituus mitataan ja merkitään kasvukäyrälle. Paino kertoo paljon sydänsairaana lapsen voinnista, ja esimerkiksi äkillinen painonnousu voi olla merkki nesteen kertymisestä elimistöön. Verenpaine mitataan kaikista raajoista, ja happisaturaatiomittaukset tehdään oikeasta kädestä. Myös verinäytteitä joudutaan ottamaan usein, ja lapsen kivun ja pelon vähentämiseksi puudutusvoiteen käyttö on tärkeää. Keuhkojen röntgenkuvasta nähdään sydämen koko, muoto sekä mahdolliset infektiot ja neste keuhkokudoksen alueella. Sydänfilmi kertoo sydämen rytmistä ja se tehdään yleensä pitkäaikaisrekisteröinnillä eli Holter-tutkimuksella. Sydämen ultraäänitutkimuksen merkitys on kasvanut, ja se korvaa sydänvian diagnosoinnissa nykyään lähes aina sydämen katetrointitutkimuksen. (Suhonen ym. 2004, 263 - 267.)

Lääkärintutkimukseen kuuluu yleensä sydämen kuunteleminen, verenpaineen mittaaminen ja yleensä myös sydämen ultraäänitutkimus sekä sydänfilmin eli EKG:n ottaminen. EKG näyttää lapsen sydämen rytmin ja siitä voidaan tutkia missä sähköisen impulssin syntymistä, kuinka impulssi johtuu eteisestä kammioihin ja

kuinka se leviää kammioden seinämiin. Sähköisen impulssi kulku sydämessä kertoo siitä onko jompikumpi kammiomahdollisesti ylikuormittunut. Tutkimus on lapselle täysin kivuton. (Sydänlapset ja -aikuiset ry 2008, 7 - 8.)

Sydämen katetrointi on tutkimus, jossa ohut katetri viedään verisuoniteitse tutkittaviin sydämen lokeroihin. Katetrilla voidaan ottaa tarvittaessa verinäyte, mitata lokeron verenpainetta ja tehdä varjoainokuvaus. Sydänkatetroinnilla tutkitaan usein synnynnäisten sydänvikojen vaikeusastetta. Sydämen katetroinnin yhteydessä tehdään nykyään monenlaisia toimenpiteitä. Toimenpidettä edeltävänä päivänä tehdään paljon ennalta sovittuja tutkimuksia, ja sairaanhoitajan tehtävä on sovittaa ne mahdollisimman hyvin lapsen päivärytmiin. Hoitaja myös huomioi perheen hyvinvoinnin ja pitää huolen siitä, että he tietävät mitä milloinkin tapahtuu. Vuodelepo toimenpiteen jälkeen on erittäin tärkeää, jotta punktiokohdat eivät vuoda. Lapsen jalkojen verenkiertoa tulee tarkkailla kokeilemalla pulssia nilkoista tai polvitaiteista, ja huolehtia jalkojen lämmöstä. Joskus verenkierron parantamiseksi on tarpeen aloittaa Heparin-infuusio. Hoidon jatkuvuuden takaamiseksi sairaanhoitaja antaa perheelle tarkat kotihoito- ja seurantaohjeet. Sairaanhoitajan täytyy ohjeistaa perhe seuraavista lääkärikäynneistä sekä kertoa mihin he voivat ottaa tarvittaessa yhteyttä jos tulee kysyttävää. (Suhonen ym. 2004, 266; Yli-Mäyry 2014)

Sydämen ultraäänitutkimuksessa sydämen rakenne voidaan selvittää rintakehän päältä. Tutkimus kertoo sydämen lokeroiden koosta ja läppien sekä seinämien liikkeistä. Ultraäänitutkimuksessa lapselle voidaan antaa rauhoittavaa lääkettä, jotta lapsi pysyisi rauhallisena. Tämä takaa tutkimuksen onnistumisen. Myös vanhempien läsnäolo on tärkeää lapsen rauhallisuuden kannalta. Tutkimus on täysin kivuton. Lisäksi sydänlapselle voidaan tehdä rintakehän röntgen-tutkimus. Tutkimuksessa saadaan tietoa sydämen koosta, muodosta ja sijainnista. Sillä voidaan tutkia myös verivirtauksen määrää keuhkoissa. (Sydänlapset ja -aikuiset ry 2008, 7 - 8.)

Ultraäänitutkimuksen aikana lapselle annetaan nukuttavaa lääkettä, useimmiten midazolaamia. Midazolaami annostellaan sieraimen kautta, jotta vaikutus alkaisi mahdollisimman pian. Diureetteja eli virtsaneritystä lisääviä lääkkeitä tarvitaan erityisesti sydänleikkauksen jälkeen ja sydämen vajaatoiminnan yhteydessä.

Sydämen vajaatoiminnassa ja sydänleikkauksen jälkeen kertyy nestettä kudoksiin ja diureetit auttavat vähentämään turvotusta. Virtsan erityistä lisäävien lääkkeiden pitkäaikaisessa käytössä on huomioitava, että elimistön kaliumin ja natriumin tasapaino säilyvät. Näitä tulisi seurata määrääjoin verikokein otettavista näytteistä. (Wallgren 2006, 128.)

Sydänvikaa sairastavalle lapselle voidaan tehdä myös rintakehän röntgentutkimus. Rintakehän röntgentutkimuksella saadaan tietoa sydämen koosta, muodosta ja sijainnista. Sillä voidaan tutkia myös verivirtauksen määrää keuhkoissa. (Sydänlapset ja -aikuiset ry 2008, 7 - 8.)

Sydänleikkauksella tai katetroinnin yhteydessä korjataan 2/3 sydänvioista. Suurin osa vioista korjataan imeväisiässä tai varhaislapsuudessa, mutta lapselle saatetaan tehdä keuhkojen verenkierron ja hapetuksen parantamiseksi apuleikkauksia jo vastasyntyneenä, jolloin varsinainen korjausleikkaus suoritetaan myöhemmin. Vaikeita rakennevikoja korjataan edelleen avosydänleikkauksella, mutta osa vioista voidaan korjata verenkiertoon ohjatun katetrin avulla. Lapselle tulee kertoa toimenpiteestä ja tutkimuksista kehitystason mukaan, ja koko perheen valmistaminen leikkaukseen aloitetaan heti. Leikkauksen jälkeen lasta hoidetaan teho-osastolla kunnes vointi vakaantuu, jolloin tarkka seuranta jatkuu vuodeosastolla. Perheen hyvinvoinnin kannalta sairaanhoitajan on tärkeää huolehtia vanhempien tauoista ja jaksamisesta. Vanhempien tulee luottaa siihen, että lasta hoidetaan hyvin myös heidän poissa ollessaan. (Suhonen ym. 2004, 266; Jalanko 2014.)

Kenenkään ei tarvitse kärsiä kovia kipuja ja esimerkiksi leikkauksen jälkeen käytetään tehokkaita kipulääkkeitä. Voimakkaat kipulääkkeet eivät ole vaarallisia niiden tilapäisen käytön vuoksi. (Wallgren 2006, 128.) Lapsen toipumisen kannalta kivunhoito on erittäin tärkeää, ja kipulääkettä tuleekin antaa säännöllisesti ja riittävästi sekä tarpeeksi aikaisin. Hoitajan tulee huomioida, että itku ei ole aina merkki kivusta vaan esimerkiksi ikävästä. Yhteistyö perheen kanssa on tärkeää itkun syyn selvittämiseksi. (Suhonen ym. 2004, 267.)

4.3 Lapsen ja perheen valmistaminen tutkimuksiin

Lasten ja nuorten tutkimuksiin ja toimenpiteisiin valmistaminen ja sen merkitys on huomioitu lainsäädännössä (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista). Lain mukaan potilaalle on annettava selvitys terveydentilasta ja kaikki muu tieto joka liittyy hänen hoitoonsa, sekä huolehdittava siitä että potilas ymmärtää sen sisällön. Suomen NOBAB ry kuuluu pohjoismaiden kanssa Nordisk förening för sjuka barns behov-yhdistykseen, jonka tehtävänä on vaikuttaa sairaiden lasten ja nuorten hoitoon ja hyvinvointiin sairaalahoidon aikana. Yhdistys on laatinut kriteerit lasten ja nuorten oikeuksista sairaalassa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 304.)

Sairaanhoitajan tehtävä on valmistaa lapsi ja vanhemmat tutkimuksiin ja erilaisiin hoitotoimenpiteisiin antamalla tietoa tulevista tapahtumista. On myös tärkeää tunnistaa ja tukea lapsen selviytymiskeinoja. Vanhemmat osaavat kertoa aikaisemmista reaktioista eri hoitotilanteissa. Lapsen ja perheen turvallisuuden tunteen takaaminen on aina lähtökohtana. Sairaanhoitajan on käytettävä riittävästi aikaa valmistamiseen, ja annettava lapselle ja vanhemmille aikaa myös kysymysten esittämiseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 304 - 307; Wallgren 2006, 118.)

Leikkaukseen liittyvistä asioista kerrotaan lapsen ehdoilla, ikä ja kehitystaso huomioon ottaen. Apuna voi käyttää esimerkiksi kirjoja ja leluja. Voi olla myös hyvä välttää sanaa ”leikkaus” ja puhua mieluummin ”korjaamisesta.” Valmistessa tutkimukseen tai hoitotoimenpiteeseen on hyvä kertoa sen välttämättömyydestä ja tarpeellisuudesta. Sairaanhoitaja selittää, mikä toimenpide tehdään ja mitä varten se tehdään, ja kuvaillessa apuna voidaan käyttää oikeita hoito- ja tutkimusvälineitä. Toimenpiteen kuluessa sairaanhoitajan tulee kertoa toimenpiteen kulusta ja ohjata lasta jotta tutkimus sujuu mahdollisimman hyvin. Jälkikäteen tutkimuksesta tai hoitotoimenpiteestä sekä sen kokemisesta olisi hyvä keskustella lapsen ja vanhempien kanssa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 304 - 307; Wallgren 2006, 118.)

4.4 Sydänsairaalan lapsen perushoito

Synnynnäisen sydänvian toteaminen lapsella aiheuttaa vanhemmille paljon huolta, ja tukea tarvitaan sitä enemmän, mitä vaikeammasta viasta on kyse. Potilaalla ja vanhemmilla tulee olla tukena ammattitaitoinen hoitotiimi, johon voi luottavaisesti ottaa aina yhteyttä. Usein potilaan lisäksi hoitotyön kohteena onkin koko perhe, ja potilas siirretään yleensä aikuispotilaiden puolelle vasta täysi-ikäisenä. Hoidossa korostetaan lääkityksen säännöllisyyttä ja lääkehoidossa huomioitavia asioita, sekä infektioiden hoito-ohjeita. Hoitajan tulee myös osata antaa ohjausta fyysisen rasituksen määrään ja liikuntaan liittyen, avuksi ohjaukseen on olemassa Suomen Sydänliiton julkaisemia oppaita. (Ahonen ym. 2012, 313.)

Hoitomahdollisuuksien kehityksen ansiosta yhä suurempaa osaa vaikeistakin sydänvicioista pystytään hoitamaan siten, että ennuste on hyvä. (Ahonen ym. 2012, 311.) Suomessa lasten vaikeimpien sydänvikojen tutkiminen ja niiden hoito on keskitetty Hyksin Lastenklinalle (Ojala, Ritvanen & Pitkänen, 2013). Vastuuhoitaja huolehtii siitä, että perhe saa riittävästi tietoa tilanteesta, ja järjestää tarvittaessa tapaamisia esimerkiksi sosiaalihoitajan kanssa. Keskusteleminen ja kuuntelu ovat tärkeitä auttamiskeinoja, ja usein jo pelkkä läsnäolo auttaa. Sydänlapset ry. tarjoaa vertaistukea sekä järjestää sopeutumisvalmennuskursseja ja erilaisia virkistätymistapahtumia perheille. (Suhonen ym. 2004, 268.) Sairaanhoidajan tehtäviin kuuluu myös perheen ohjaaminen vertaistuen pariin, sekä saamaan ajankohtaista tietoa esimerkiksi sosiaalietuuksista. (Ahonen ym. 2012, 313.)

Yksilövastuisella hoitotyöllä tarkoitetaan sitä, että nimetty sairaanhoitaja on vastuussa lapsen hoidon suunnittelusta sekä toteutuksesta. Näin pyritään lisäämään lapsen ja vanhempien turvallisuuden tunnetta luomalla kiinteä hoitosuhde. Kun sairaanhoitaja oppii tuntemaan perheen, hahmottuu myös hoidon kokonaistilanne. Hoitaja tietää mitkä asiat huolestuttavat tai ovat ongelmakohtia hoidossa, ja millaista ohjausta ja tukea perhe tarvitsee. Vanhemmat tuntevat

olonsa luottavaisemmiksi voidessaan keskustella omahoitajan kanssa vaikeimmistakin asioista, sekä selvittää lapseen sairauteen liittyviä asioita. Myös lapsen on helpompi jutella avoimesti tutun hoitajan kanssa. Oma sairaanhoitaja neuvoo ja ohjaa vanhempia käytännön asioissa, hoidon toteuttamisessa, lääkehoidossa sekä antaa kotihoidon ohjauksen. (Ruuskanen & Airola 2004, 123; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 103.)

Kommunikoitaessa sairaan lapsen ja hänen perheensä kanssa, hoitajan on tärkeää huomioida lapsen kasvun ja kehityksen vaihe, ja ohjauksen tulee tapahtua tämä huomioon ottaen. Ohjausmenetelmien ja -välineiden valinnassa otetaan huomioon aina lapsen kehitysvaihe yksilöllisesti. Yksilöllinen kohtelu ja tiedon antaminen mahdollistaa lapsen tasapainon hoitoympäristössä. Sairaanhoitajan tulee osata tulkita myös lapsen sanatonta viestintää havainnoimalla lapsen toimintaa kokonaisvaltaisesti. (Tuomi 2008, 21.)

Yksilöllisen hoidon toteuttamiseksi lasta tulee kuunnella eikä puhua hänen pänsä yli. Lapselle tulee aina myös kertoa sydänviasta. Alle kolmen vuoden ikäinen lapsi ei pysty käsittämään sairautta, joka ei näy ja jota ei voi koskettaa. Pienellekin lapselle täytyy kuitenkin kertoa sairauden nimi vaikka se ei lapselle mitään kertoisikaan. Tämän ikäiselle lapselle on tärkeää kertoa mitä tapahtuu, esimerkiksi sairaalaan jäämisestä, erilaisista tutkimuksista, sydänvian korjaamisesta ja lääkkeiden antamisesta. Pieni lapsi elää nykyhetkessä ja lapselle tulee kertoa asioita sitä mukaa kun niitä tapahtuu. On tärkeää kertoa lapselle esimerkiksi verikokeista rehellisesti. Sairaanhoitajan on huomioitava koko perhe ja kiinnitettävä erityistä huomiota kommunikointiin. Keskustellessa ei tulisi käyttää sanoja joita lapsi tai perhe ei ymmärrä, ja ohjauksessa on aina varmistettava että ohjeet ovat selkeät ja vastaavat lapsen ja perheen tarpeita. Omahoitajuus vaatii sairaanhoitajalta sitoutumista, vastuun kantamista, tiimityötä sekä oman osaamisen jatkuvaa päivittämistä. (Wallgren 2006, 28 - 29; Storvik ym. 2012, 103.)

Hoidon tavoitteena on, että sydänsairaudesta kärsivä lapsi voi viettää mahdollisimman normaalia elämää sairaudestaan huolimatta. Hoidossa on tärkeää, että lapsi sekä hänen perheensä ymmärtäisivät ja hyväksyisivät sairauden sekä sen

vaikutuksen omaan elämäntilanteeseen, ja oppisivat suoriutumaan sairauden vaatimasta omahoidosta. (Ivanoff ym. 2006, 169.)

Sydänvikaa sairastava lapsi on herkkä hengitystieinfektioille, ja lapsi otetaan herkästi sairaalahoitoon. Oloa helpotetaan kohoasennolla ja tarvittaessa liman imemisellä sekä lisähapella. Lisähapetta annettaessa tulee aina seurata happisaturaatiota. Sydänsairasta lasta ei tule kuitenkaan eristää normaalista kanssakäymisestä, vain välttää selkeitä infektiokontakteja. Terveellisestä ruokavaliosta ja hampaiden hoidosta on tärkeää huolehtia, koska suun infektiot voivat aiheuttaa jopa sydämen sisäkalvon tulehduksen. Leikkiä ja liikkumista ei tarvitse rajoittaa, vaan lapsi yleensä liikkuu voimiensa mukaan ja lepää tarvittaessa. (Suhonen ym. 2004, 264 - 265.)

Pitkäaikaissairaalla lapsella on lähes aina vaara aliravitsemukseen. Riskiryhmässä ovat myös synnynnäistä sydänvikaa sairastavat lapset. Sairaalassa lapsen ravitsemustilaa seurataan säännöllisesti, ja syömisistä pidetään kirjaa päivittäin. Vastuuhoitaja, hoitava lääkäri ja hoitohenkilökunta ovat keskeisessä asemassa ravitsemustilan seuraamisessa ja arvioimisessa. Sydänsairaana lapsen hyvästä ravitsemuksesta huolehtiminen on tärkeää leikkauksesta toipumisen, sydämen toiminnan sekä kasvun turvaamiseksi. Energiantarve on yleensä tavallista suurempi, ja sairaalahoidossa lapset ovat tehostetun ravitsemushoidon piirissä. Esimerkiksi väsymisen, huonon ruokahalun ja mahdollisten nesterajoitusten vuoksi syöminen voi jäädä vähäiseksi. Ravitsemusta parannetaan yksilöllisellä ravitsemus-hoitosuunnitelmalla ja ravintolisillä. Hoitavan lääkärin lausunnolla perhe voi hakea korvausta täydennysravintovalmisteiden käytöstä Kelalta. (Paganus 2004, 127 - 130.)

Sairalahoidon aikana lapsen paino täytyy mitata vähintään kerran päivässä. Painon seuraaminen on tärkeää myös lääkehoidon kannalta, koska lapsella saattaa olla käytössä sydämen toimintaa tukevia lääkkeitä joiden seurantaan kuuluu nestetasapainon seuranta. Nesteen kertyminen elimistöön voi nostaa painoa, ja lääkitys voi myös poistaa liikaa nestettä jolloin paino putoaa ja lapsi kuivuu. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 249.)

4.5 Sydänsairaahan lapsen lääkehoidon erityispiirteitä

Lasten lääkehoidon toteuttaminen vaatii erityistä huolellisuutta ja tarkkuutta, ja lastenosastoilla tuleekin olla tarkat ohjeet, jotta virheiden syntyminen voidaan ehkäistä. Lasten lääkeannokset lasketaan useimmiten painokilon tai pinta-alan mukaan. Sairaanhoidajan tehtävä on varmistaa, että lapsi ottaa ja nielee lääkkeensä. Mikäli lapsi pystyy nielemään, lääke annetaan mieluiten tabletteina, ja ne voidaan tarvittaessa jakaa tai jauhaa hienoksi. Pienille lapsille lääkkeet voidaan antaa liuksena tai mikstuurana, jolloin määrä annostellaan ruiskuun ja annetaan pienissä erissä nielemisen helpottamiseksi. (Surakka 2004, 153 - 154.)

Lasta hoitavalla sairaanhoitajalla on aina vastuu lääkkeen annosta. Jos vanhemmat haluavat antaa lääkkeen, hoitajan tulee varmistaa, että se tehdään oikein. Jauheena oleva lääke voidaan antaa ruiskulla sekoitettuna esimerkiksi pieneen määrään maitoa. Lääkettä ei tulisi sekoittaa ruokaan eikä maitopulloon, koska näin siitä voi osa jäädä saamatta. (Suhonen ym. 2004, 265.)

Lasten kohdalla pitkäaikaista lääkehoitoa vaativat sydänsairaudet ovat harvinaisia. Useiden sydänlääkkeiden käyttö perustuukin aikuispotilaille tehtyihin tutkimuksiin, ja lääkeannokset on pyritty suhteuttamaan lapsipotilaille. Keskosten, vastasyntyneiden ja pienten imeväisten maksan metaboliakyky on puutteellinen, ja jotkin lääkeaineet voivat kertyä elimistöön aiheuttaen haittavaikutuksia. Haittavaikutukset ovat pääosin samanlaisia kuin aikuisilla, mutta voi ilmetä myös vaikutuksia, joita ei esiinny aikuisilla. (Leskinen 2001, 183; Nurminen 2011, 567.)

Lasten sydänsairauksissa lääkkeitä käytetään yleensä sydämen vajaatoiminnan ja rytmihäiriöiden hoitoon sekä veren hyytymisen estämiseen. Vaikeissa tilanteissa lääkkeet voidaan annostella suonensisäisesti, mutta tavallisimmin suun kautta. Useimmat lääkkeet annostellaan annosjauheina, koska sydänlääkkeistä

ei ole aina sopivaa annosmuotoa pienille lapsille. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 248.)

Nesteenpoistolääkkeinä käytetään tavallisimmin nopeavaikutteista ja tehokasta furosemidia, ja sen rinnalla spironolaktonia, joka vähentää kaliumin eritystä. Beetasalpaajat vähentävät sydämen sykettä ja laskevat verenpainetta. Eniten lapsilla käytetty beetasalpaaja on lyhytvaikutteinen propranoli. ACE:n estäjien vaikutus perustuu ääreisverenkierron vastuksen vähenemiseen, jolloin sydämen työ kevenee. Niitä käytetään sydämen vajaatoiminnan, kohonneen verenpaineen ja läppävuodon hoidossa lapsilla. Tavallisimmin lapsilla käytetty ACE:n estäjä on enalapriili. Veren hyytymiseen vaikuttavia lääkkeitä ovat varfariini ja asetyylisalisyylihappo. ASA:a käytetään veren hyytymisen estoon esimerkiksi katetrisulkutoimenpiteiden jälkeen. Kun tarvitaan pitkäaikaista ja tehokasta hyytymisen estoa, käytetään varfariinia. Käyttöaiheita ovat esimerkiksi keinoläppä ja osa yksikammioisen sydämen leikkaushoidon vaiheista. (Suhonen ym. 2004; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 248 - 249.)

Oraalista antikoagulanttihoitoa tarvitsevien lapsipotilaiden määrä kasvaa synnynnäisten sydänvikojen leikkaushoidon kehittyessä. Suurimmalla osalla potilaista diagnoosina on yksikammioinen sydän, tekoläppä tai pulmonaalihypertensio. Esimerkiksi yksikammioisen sydämen leikkaus aiheuttaa verenkierron hidastumisen, joka altistaa tromboembolisille komplikaatioille. Tämän vuoksi tarvitaan antikoagulanttihoitoa. Tekoläppäpotilaat tarvitsevat profylaktista antikoagulanttihoitoa, koska komplikaatioiden riski on suurentunut vierasmateriaalin vuoksi. Pitkäaikaista antikoagulaatiota tarvitsevat potilaat käyttävät oraalisena antikoagulanttina varfariinia, ja kotiseuranta on todettu luotettavaksi menetelmäksi. (Mähönen, Riikonen, Tikanoja & Väättäinen 2005, 385 - 390.)

Marevan on antikoagulantti eli veren hyytymistä estävä lääke, jonka vaikuttava aine on varfariini. Lääkitystä tarvitaan, kun potilaalla on lisääntynyt verisuonitukosten vaara. Hoidon tavoitteena on ehkäistä verihyytymien muodostumista ja estää jo syntyneiden hyytymien kasvua sekä liikkeelle lähtöä. Marevan-lääkettä on tällä hetkellä saatavilla 3:n ja 5:n milligramman tabletteina. (Suomen Sydänliitto ry 2009, 5-9). Imeväisikäisille ja hyvin pienille lapsille sopiva annosmäärä

tilataan erikseen apteekista jauhettuina annospusseina, jotka lisätään pieneen määrään nestettä (Laine 2012, 5.) Marevan on yleisin suun kautta veren ohentamiseen käytetty lääke. Lääkkeellä pidennetään veren hyytymisaikaa. Lääkkeen tarve vaihtelee eri ihmisillä ja annos säädetään aina yksilöllisesti. Hoitotasoa seurataan laboratoriokokeilla joita otetaan säännöllisesti. (Ellonen & Mustajoki 2014.)

Keskeisintä Marevan-hoidossa on saavuttaa riittävä hoitotaso sekä säilyttää se tasapainossa. Lapsilla erityisesti nämä asiat ovat haasteellisia. Tiheä INR-arvon kontrollointi alussa on tärkeää hoitotasapainoa saavutettaessa. Hyvän hoitotasapainon saavuttamisen merkittävä tekijä on mahdollisimman tasainen lääkeainepitoisuus päivittäin. Säännöllisen INR-kontrollon ja päivittaisen lääkeannoksen lisäksi Marevan-hoitoa saavan tulisi syödä monipuolisesti, välttää luontaistuotteita ja vitamiinivalmisteita, tarkistaa hoitotasapaino sairastuessa ja matkaillessa sekä käyttää alkoholia harkiten. Lääkärille mennessä tai tapaturmien yhteydessä on ilmoitettava lääkityksestä. Muiden lääkkeiden sopivuus kannattaa varmistaa joko lääkäriltä tai apteekista ja kantaa mukana Marevan-hoitokorttia. (Laine 2012, 5 - 7.)

Kotimittausten luotettavuudesta on tehty tutkimuksia, ja kotiseurantaa pidetään hyvänä vaihtoehtona Marevanin hoitotasapainon seurannassa. Kotimittaukset suoritetaan pikamittarilla, joka määrittää tromboplastiiniaikaa. Terveystieteiden ammattilaiset valvovat hoitoa ja huolehtivat siitä, että perheet saavat tarkan ohjeistuksen pikamittarin käyttöön sekä toimintaan mahdollisissa ongelmatilanteissa. (Mähönen ym. 2005, 385 - 390.)

Sydänlasten infektioiden hoito ei poikkea terveiden lasten hoitoperiaatteista. Virusinfektiot eivät vaadi antibioottihoitoa, esimerkiksi nuhakuume. Jos jälkitautina ilmenee bakteeri-infektio, se on hoidettava antibioottilääkellä. Erittäin tehokas ja turvallinen antibioottilääke on edelleen penisilliini. Tulehduksen tai mekaanisen ärsytyksen vuoksi limakalvot erittävät paljon limaa, esimerkiksi henkitorveen asetetun hengitysputken aiheuttama ärsytys. Näissä tapauksissa käytetään limaa irrottavia lääkkeitä. Teho-osastoilla kyseistä lääkettä suihkaistaan suoraan hengitysteihin. (Wallgren 2006, 128.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena on syventää sairaanhoitajaopiskelijoiden osaamista synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten sekä heidän perheidensä hoitotyöstä.

Opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa ohjelehtinen sairaanhoitajaopiskelijoiden käyttöön. Tuotokseen koottiin sydänsairaalan lapsen hoitotyön keskeisimmät ydinasiat ja se on tukena päivittäisessä vuorovaikutuksessa ja perheiden ohjaamisessa.

6 Opinnäytetyön toteutus

6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehto tutkimukselliselle opinnäytetyölle, ja sen tavoitteena on käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen, toiminnan järjestäminen tai järjeistäminen ammatillisessa kentässä. Tuotos voi olla esimerkiksi työelämään suunnattu ohje, ohjeistus tai opastus. Toiminnallisen opinnäytetyön tulisi olla työelämlähtöinen ja käytännönläheinen, ja se tulisi toteuttaa tutkimuksellisella asenteella. Tärkeää on yhdistää käytännön toteutus ja sen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. Työn tarkoitus on osoittaa oman alan tietojen ja taitojen riittävää hallintaa. Työelämästä saatu aihe tukee myös ammatillista kasvua. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9 - 17).

Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena on aina konkreettinen tuote, esimerkiksi ohjeistus tai tietopaketti. Tuotoksen lisäksi opinnäytetyöraportissa selvitetään, mitä on tehty ja miksi, millainen prosessi on ollut ja millaisiin johtopäätöksiin on tultu. Toiminnallisessa osuudessa teksti tulee suunnitella kohderyhmää palvelevaksi sekä asiasisällöltään sopivaksi. Toiminnallisen opinnäytetyön kri-

teereitä ovat tuotteen uusi muoto, selkeys, johdonmukaisuus sekä käytettävyys kohderyhmässä ja käyttöympäristössä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 51- 53, 65.)

Opinnäytetyön lähtökohtana oli kiinnostus synnynnäisesti sydänsairaahan lapsen hoitotyöhön. Aiheen varmistuessa päätimme tehdä ohjelehtisen sairaanhoitajaopiskelijoille sydänsairaahan lapsen ja perheen hoitotyön erityispiirteistä. Ohjelehtisen avulla sairaanhoitajaopiskelijat voivat syventää osaamistaan synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten sekä heidän perheidensä hoitotyöstä. Ohjelehtinen on tarkoitettu avuksi päivittäiseen hoitotyöhön. Opinnäytetyössä painotetaan perhekeskeisen hoitotyön merkitystä sekä lasten hoitotyön erityispiirteitä sairaanhoitajan ammatillisessa osaamisessa.

Toiminnallisissa opinnäytetöissä pyritään viestinnällisin ja visuaalisin keinoin luomaan kokonaisilme, josta tunnistaa tavoitellut päämäärät. Toiminnallisen osuuden tekstit tulee suunnitella kohderyhmää palveleviksi. Painotuotteen koko, tekstin ja kirjainten asettelu sekä paperin laatu vaikuttavat tuotteen luettavuuteen. Tavoitteena on, että tuotos on yksilöllisen ja persoonallisen näköinen, ja näin erottuu edukseen. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 51 - 53.)

6.2 Toimintaympäristö ja kohderyhmä

Ohjelehtisen kohderyhmänä ovat sairaanhoitajaopiskelijat. Tuotos kiteyttää sydänsairaahan lapsen ja perheen kanssa työskennellessä huomioon otettavat tärkeimmät asiat ja auttaa toteuttamaan hyvää perhekeskeistä hoitotyötä. Ohjelehtinen tarjoaa tärkeää tietoa synnynnäisistä sydänsairauksista, sydänvikaan liittyvistä oireista sekä hoitoon liittyvistä tutkimuksista.

Sairanhoitajaopintojen laajuus Karelia-ammattikorkeakoulussa on 210 opintopistettä (op). Opintojen aikana sydämen rakennetta ja toimintaa sekä erilaisia sydänsairauksia käsitellään useilla opintojaksoilla. Näitä aiheita käydään läpi ensimmäisellä lukukaudella esimerkiksi Anatomian ja fysiologian perusteet -opintojaksossa. Yksilön inhimilliset tarpeet-opintojaksolla käsitellään lapsen normaalia kasvua ja kehitystä sekä lapsen vuorovaikutusta vanhempiensa kanssa. Kuudes lukukausi käsittelee perheiden terveyttä ja hyvinvointia laajasti

(30 op). Laajuudesta huolimatta opinnoissa ei suoranaisesti käsitellä lasten synnynnäisiä sydänsairauksia. Esimerkiksi lasten hoitotyön erityispiirteet, kivunhoito, hoitotyö osastolla sekä tutkimuksiin ja toimenpiteisiin valmistaminen käsitellään Lasten ja nuorten hoitotyö-kurssilla. Opinnäytetyömme tukee jo opittuja asioita sekä vahvistaa ja syventää sairaanhoitajaopiskelijoiden osaamista.

6.3 Tuotoksen kuvaus ja arviointi

Suunnitteluvaiheesta lähtien pyrimme huomioimaan tuotoksen kohderyhmää eli sairaanhoitajia. Lisäksi tuotosta hahmotellessamme on ollut tärkeää, että sisältö on tiivis ja selkeä, mutta informatiivinen. Tuotokseen sisällytettiin keskeisimpiä asioita synnynnäisistä sydänsairauksista tai lapsuuden aikana puhkeavista sydänsairauksien hoitotyöstä sairaanhoitajan näkökulmasta. Tuotos sisältää avainsanoja ja keskeisimpiä asioita hoitotyöhön liittyen. Opinnäytetyömme avaa laajemmin avainsanojen sisällön.

Hyvän ohjeen lähtökohta on kuvien ja tekstin asettelu paperille. Hyvin taitettu ohje parantaa ymmärrettävyyttä ja houkuttelee lukemaan. Tavallisesti ohjeet tehdään pysty- tai vaaka-asentoon asetellulle A4:lle. Värien käytön tulisi olla hillittyä, ja suositeltavaa olisi käyttää vaaleaa pastellinsävyistä paperia. Tärkeät kohdat voidaan korostaa. Ulkoasuun vaikuttavat myös tekstin tasaus, kirjasintyyppi sekä kirjasimen koko. Tavallisin kirjasinkoko on 12. Kirjasintyyppi on hyvä valita niin että se erottuu taustasta ja on helposti luettavissa. Otsikoiden tulisi olla lyhyitä ja selkeitä, ja niitä voidaan korostaa esimerkiksi lihavoinnilla. Allevii-vauksia tulisi välttää, koska ne voivat heikentää tekstin luettavuutta. (Kyngäs ym. 2007, 67.)

Tuotoksen suunnitteluvaiheessa haimme tietoa ja esimerkkejä hyvistä ohjelehtisistä. Konkreettisesti tarkastelimme erilaisten mainosten ulkoasua ja asiasisältöä. Hahmottelimme paperille muutamia vedoksia, joista mielekkäintä vaihtoehtoa lähdimme työstämään. Tuotos suunniteltiin A4-kokoiselle paperiarkille vaakasuunnassa niin, että valmis tuotos sisältää etu- ja takakannen sekä sisäsivut 1 ja 2. Tuotoksen koko määräytyi tarkoituksen mukaan; tuotoksen on oltava

kevyt ja helposti mukana kuljetettava. Tuotoksen lukemiseen kuluva aika tulee olla lyhyehkö, muutoin tuotos ei ole tarkoituksenmukainen.

Toteuttamisvaiheessa kokeilimme tuotoksen tekemistä Microsoft Office Publisher 2007- ja Microsoft Office InfoPath 2007- ohjelmilla. Parhaaksi koimme kuitenkin Microsoft Office Word 2007-ohjelman. Työstimme aluksi asiasisältöä vapaassa muodossa tyhjälle sivulle, josta muokkasimme tekstikehyksiä ja sommittelimme tuotoksen sisäaukeamaa. Erilaisia koevedoksia ja sommitteluvaihtoehtoja erilaisin värein ja fontein kertyi noin kymmenen. Näistä valitsimme selkeimmän ja omaa visuaalista silmää miellyttävimmän sekä käytännöllisimmän vaihtoehdon, jota lähdimme työstämään lopulliseksi versioksi. Kyselimme vinkkejä tuotoksen käytännön tekemiseen suullisesti myös graafisen alan ammattilaiselta.

Etu- ja takakannen sommittelu oli haastavaa. Ohjelman työkalut sekä meidän taitomme olivat rajalliset ja jouduimme tekemään useita kompromisseja, jotta saimme kannet jotakuinkin toimiviksi. Etukannen suunnitteluvaiheessa meillä oli jo ajatus kuvasta, jonka halusimme, ja saimme kyseisen kuvan käyttöömme. Etukannen kuvan ”Helmi 1 v” on kuvannut Mia Bergius vuonna 2008 ja saimme suullisesti luvan kuvan käyttöön. Muokkasimme kuvan värimaailmaa ja lisäsimme kuvaan Microsoft Office Word 2007 valmiin muodon ”sydämen”. Etukannen otsikko on sama kuin opinnäytetyömme, lisäyksenä ”Ohjelehtinen sairaanhoitajaopiskelijoille” -teksti. Takakanteen halusimme lasten sydänsairauksien hoitotyön tavoitteen esille sekä lyhenteiden selitykset-laatikon. Lyhenteet ovat aakkosjärjestyksessä nopeuttamassa oikean lyhenteen etsimistä. Kansien värimaailman tarkoitus on olla yhteneväinen, hempeä ja selkeä.

Tuotoksen sisäpuolen värimaailma oli alun perin tummahko taustaltaan. Saaamme palautteen ansiosta muutimme taustan vaaleammaksi. Tekstikehysten värit ovat valittu taustaan ja toisiinsa sopiviksi. Tarkoituksella käytimme hieman eri värejä näkyvyyden ja selkeyttämisen vuoksi. Asiasisältö on valittu opinnäytetyön keskeisistä asioista koostaen ja tiivistäen. Lähdimme miettimään minkälaisilla avainsanoilla ja asioilla pärjäisi jo pitkälle pelkästään tuotoksemme avulla sydänsairaalan lapsen ja perheen hoitotyötä ajatellen. Millä asioilla pystyy tuke-

maan omaa osaamistaan sekä lapsen ja perheen ohjaamista? Mitä asioita tulisi ottaa huomioon kohdatessaan sydänsairautta kärsivän lapsen ja hänen perheensä?

Lopulliseksi fontiksi valikoitui Bookman Old Style sekä Perpetua Titling MT. Kirjasinkoko on teksteissä 8 - 10 ja otsikoissa 10 - 12. Tuotoksesta saamamme palautteen mukaan muokkasimme fonteja helppolukuisiksi ja asiallisen näköisiksi. Fontti on selkeä, eikä jätä väärin tulkitsemisen varaa. Etukannen fontti on Goudy Stout, kirjasinkoko 10 - 12. Kyseinen fontti luo sopivaa kontrastia muutoin hempeälle kannelle. Etukannen fontti on asiallinen, mutta ei liian virallinen. Takakannen asetteluun teimme pieniä muutoksia saamamme palautteen ansiosta. Fontiksi valikoitui Cambria, kirjasinkoko 14. Fontin valintaan vaikutti tekstin luettavuuden helppous.

Eri vaiheissa kyselimme vapaamuotoisesti palautetta tuotoksestamme. Palautteenantajat olivat pääosin sairaanhoitajaopiskelijoita. Palautetta saimme myös sairaanhoitajilta, yhdeltä hoitotyön opettajalta, muilta hoitoalan ammattilaisilta sekä muiden alojen osaajilta. Eniten palautetta haimme tuotoksen teon loppuvaiheessa, jotta pystyimme tekemään muutoksia ja hienosäätöä ulkoasuun.

Palaute kerättiin suullisesti ja täysin vapaamuotoisen keskustelun perusteella. Annoimme tuotoksemme luettavaksi, jonka jälkeen palautteenantaja antoi mahdollisia korjaus- tai muutosehdotuksia. Lisäksi pyysimme huomioimaan yleistä ilmettä, värejä, luettavuutta, sisältöä ja sitä, vastaako tuotos tarkoitusta. Palautteessa pyydettiin kiinnittämään huomiota muun muassa tuotoksen sisältöön, taustaväriin, osittain fontteihin ja asetteluun. Tuotos koettiin kohderyhmän palautteen perusteella hyödylliseksi. Teimme muutoksia tuotokseen saamamme palautteen perusteella.

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyön tarkoitus on syventää sairaanhoitajaopiskelijoiden osaamista synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten sekä heidän perheidensä hoitotyöstä. Alalle valmistuvat sairaanhoitajaopiskelijat ymmärtävät perhekeskeisyyden, yksilöllisyyden ja omahoitajuuden merkityksen sydänsairaahan lapsen päivittäisessä hoitotyössä. Tuotoksessa olemme huomioineet sydänsairaahan lapsen hoitotyössä huomioitavat keskeisimmät asiat ja perhehoitotyön toteuttamisen tärkeyden.

Opinnäytetyömme on lisännyt tietouttamme lasten synnynnäisistä ja lapsuusiässä puhkeavista sydänsairauksista, niiden oireista ja tunnistamisesta, hoitamisesta osastolla ja perhekeskeisestä hoitotyöstä. Opinnäytetyöprosessin aikana opimme luomaan itsellemme välitavoitteita, joiden kautta pääsimme lopulliseen tavoitteeseemme. Prosessityöskentely ja yhteistyötaidot ovat kehittyneet opinnäytetyöprosessin aikana. Myös erilaiset taidot lähteiden luotettavuuteen tai kriittiseen tarkasteluun liittyen ovat kehittyneet tässä yhteydessä. Tiedonhankinta on monipuolistunut.

Opinnäytetyön sekä ohjelehtisen tekemisessä onnistuimme mielestämme hyvin, ja olemme lopputulokseen tyytyväisiä. Tuotokseen saimme sisällytettyä oleellimmat ja tärkeimmät asiat. Olemme myös saaneet palautetta tuotoksesta opinnäytetyömme kohderyhmältä sekä hoitoalan ammattilaisilta. Palautteen perusteella teimme muutoksia ohjelehtiseen, jotta se vastaa opinnäytetyömme tarkoitusta ja tehtävää.

Sydänsairauden toteaminen voi aiheuttaa epätietoisuutta ja pelkoa sekä lapselle että vanhemmille, ja tiedon antaminen sairaudesta, tutkimuksista ja hoidoista kuuluu sairaanhoitajan tehtäviin. Ohjelehtistä tehdessä mietimme kohderyhmää, ja ohjelehtisen sisältö on ammatillinen. Sairaanhoitajaopiskelijoilla on tietoa sydänsairauksista, lääkehoidosta ja yleisimmistä tutkimuksista. Tuotos sisältää

avainsanoja ja keskeisimpiä asioita aiheeseen liittyen, ja opinnäytetyömme kokonaisuudessaan avaa laajemmin avainsanojen sisällön. Ohjelehtinen vastaa opinnäytetyön sisältöä sekä tarkoitusta.

Tuotoksemme kokonaisuudessaan vastaa opinnäytetyömme tehtävää. Ohjelehtinen kiteyttää sydänsairaalan lapsen hoitotyön keskeisimmät ydinasiat ja se on tukena päivittäisessä vuorovaikutuksessa ja perheiden ohjaamisessa. Lisäksi tuotosta voivat hyödyntää sairaanhoitajaopiskelijat työharjoittelujaksoillaan ja valmiit sairaanhoitajat työssään. Ohjelehtinen on kevyt ja sitä pystyy kantamaan mukanaan taskussa.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Ohjeistusten, oppaiden, käsikirjojen sekä tietopakettien kohdalla lähdekritiikillä on tärkeä asema. Opinnäytetyön tekijän tulee pohtia, mistä tiedot on hankittu, ja kuvattava miten käytetyn tiedon luotettavuus ja oikeellisuus on varmistettu. Lähdeaineistoa tulisi tarkastella aina alustavasti ennen siihen perehtymistä arvioimalla lähteen ikää, laatua sekä uskottavuutta. Asiantuntevan ja tunnetun tekijän uusin ja ajantasaisin lähde on yleensä varma valinta. Mahdollisuuksien mukaan tulisi aina käyttää alkuperäisiä julkaisuja. (Vilkka & Airaksinen 2003, 53, 72 - 73.)

Luotettavuuden arviointi on aina keskeinen osa tutkimusta. Laadullisen tutkimuksen pätevyyttä ei voida täysin samalla tavalla kuin määrällisen tutkimuksen. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan kuitenkin arvioida erilaisten kriteerien avulla. Näitä kriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen aineiston käsittelyn ja tulosten uskottavuutta. Siirrettävyydellä tarkoitetaan vertailukelpoisuutta muiden tutkimusten kesken. Riippuvuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimus toteutetaan tieteellisen tutkimuksen toteuttamista ohjaavien periaatteiden mukaisesti. Vahvistettavuus tarkoittaa tutkimusprosessin kuvaamista ja siihen liittyviä ratkaisuja. Tulokset tulee olla esitetty niin, että lukijalle selviää kuinka analyysit on saatu aikaiseksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160 – 161; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, 24 – 25.)

Tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä voidaan parantaa arvioivalla työasenteella. Laadullisessa tutkimuksessa arviointi on oman toiminnan kriittistä tarkastelua ja pohtimista, ja sitä tulisi toteuttaa koko prosessin ajan. Tutkimuksen arviointi on reflektointia, jolla tarkoitetaan oman toiminnan jatkuvaa analysoimista. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, 27.)

Kaiken tieteellisen toiminnan ydin on tutkimuksen eettisyys. Tutkimusetiikka määrittellään yleensä normatiiviseksi etiikaksi. Normatiivinen etiikka pyrkii vastaamaan kysymykseen oikeista säännöistä, joita tulisi noudattaa tutkimuksessa. Tutkimusetiikka voi olla tieteen sisäinen tai sen ulkopuolinen. Sisäisellä etiikalla tarkoitetaan kyseessä olevan tieteenalan luotettavuutta ja totuudellisuutta. Perusvaatimuksena on esimerkiksi se, että tutkimusaineistoa ei väärennetä tai luoda tyhjästä. Tarkastelussa ovat tällöin tutkimuksen suhde kohteeseen, sen tavoitteeseen ja koko tutkimusprosessiin. Tieteen ulkopuolinen tutkimusetiikka käsittelee alan ulkopuolisten seikkojen vaikuttavuutta aiheen valintaan ja miten kyseistä asiaa tutkitaan. (Kankkunen ym. 2009, 172 - 173.)

Hoitotieteellistä tutkimusta ohjaavat eettisten ohjeiden lisäksi kansallinen lainsäädäntö ja erilaiset ohjeet. Esimerkkeinä mainittakoon laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999), asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta (986/1999), henkilötietolaki (523/1999), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) sekä potilasvahinkolaki (585/1992). (Kankkunen ym. 2009, 175.)

Opinnäytetyön eettisyys ilmenee tekijöiden aidosta kiinnostuksesta hankkia uutta informaatiota. Tekijät paneutuvat tunnollisesti työhönsä, jotta heidän hankkimansa ja välittämänsä tieto olisi mahdollisimman luotettavaa. Tutkimuksesta, joka voi tuottaa kohtuutonta vahinkoa, tulisi pidättäytyä. Tekijät eivät saa syyllistyä harjoittamaan vilppiä. Opinnäytetyöntekoprosessi kokonaisuudessaan ei saa loukata ihmisarvoa eikä kenenkään ihmisen moraalista arvoa. Tekijöiden tulee osaltaan vaikuttaa siihen, että tietoa käytetään eettisten vaatimusten mukaisesti. Tapa toimia on tutkimuksen tekemisen mahdollisuuksia edistävää. Toisiin tutkimuksen tekijöihin suhtautuminen tulee olla toista arvostavaa. (Kankkunen ym. 2009, 172)

Opinnäytetyömme tietoperusta perustuu tutkittuun kirjalliseen tietoon. Olemme käyttäneet lähteinä erilaisia asiantuntijoiden kirjoittamia artikkeleita ja tutkimuksia. Olemme toteuttaneet opinnäytetyön prosessia opinnäytetyön ohjeita noudattaen ja yleistä eettisyyttä kunnioittaen. Olemme pyrkineet olemaan tarkkoja myös lähteiden luotettavuuden suhteen ja välttäneet plagiointia. Tarkistimme lähdeviittaukset usean kerran. Pyrimme työssämme käyttämään ainoastaan 2000-luvulla julkaistuja lähteitä, jotta lähdemateriaali olisi mahdollisimman ajantasaista. Lähdemateriaalissa olemme pyrkineet välttämään sekundaarilähteiden käyttöä. Viitteet ja lähteet olemme merkinneet asianmukaisesti alkuperäisiä kirjoittajia kunnioittaen. Tuotoksessa käyttämämme kuva on kuvassa esiintyvän tytön huoltajien omaisuutta. Kuvan käytöstä on tehty suullinen sopimus. Opinnäytetyössämme korostuvat myös lasten hoitotyötä ohjaavat keskeiset periaatteet. Olemme pyytäneet palautetta suullisesti opinnäytetyöstämme ja tuotoksestamme, mikä lisää työmme ja tuotoksemme luotettavuutta ja ymmärrettävyyttä.

7.3 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehitysehdotukset

Valmista tuotosta voidaan käyttää päivittäisessä hoitotyössä tukena. Tuotosta voivat hyödyntää sairaanhoitajat, jotka työskentelevät jo lasten parissa mutta joilla ei ole paljoa kokemusta sydänsairaiden lasten hoitotyöstä. Tuotosta voisi hyödyntää sairaanhoitajaopintojen aikana, antamalla tuotos opiskelijoille muistilistaksi. Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopintojen aikana lastenhoitotyöhön liittyvillä kursseilla saadaan vähän tietoa sydänsairaiden lasten ja heidän perheidensä hoitotyöstä.

Tuotosta voisi jakaa myös eri osastoille ja yksiköihin, joissa on mahdollisuus kohdata synnynnäistä sydänvikaa sairastavia, tai lapsuuden aikana puhjennesta sydänsairaudesta kärsiviä lapsia ja heidän perheitään. Tällöin hoitoalan ammattilainen voisi katsoa keskeisimpiä asioita tuotoksestamme. Tuotosta voisi käyttää perehdytysmateriaalin oheistuotteena sairaanhoitajille. Tuotostamme voidaan hyödyntää perhehoitotyön harjoittelujaksoon valmistautuessa.

Opinnäytetyömme tuotoksen ideaa voisi jatkokehittää muillekin erikoisaloille. Erilaiset muistilistat voisivat helpottaa sairaanhoitajaopiskelijaa hänen aloittaes-

saan esimerkiksi uuden työharjoittelun uudessa ympäristössä. Esimerkiksi aikuisten sydänosastolla ja sydänvalvonnassa on paljon lyhenteitä sekä uutta sanastoa, joita opiskelijan tulisi omaksua mahdollisimman pian harjoittelun alkaessa.

Lähteet

- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Bruce, E., Lilja, C. & Sundin, K. 2013. Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 2014 (19) 54 – 67.
- Ellonen, M. & Mustajoki, P. 2014. Verenohennuslääkkeet (antikoagulaatiohoito). Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00007. 29.4.2015.
- Elomaa, T., Niemelä, J. & Peltonen, J. 2014. Pikkupojan kuume pitkittyi. *Suomen Lääkärilehti* 16 – 17 (69) 1251 – 1253.
- Falcini, F., Capannini, S. & Rigante, D. 2011. Kawasaki syndrome: an intriguing disease with numerous unsolved dilemmas. *Pediatric rheumatology* 9 (17) 1 – 8.
- Heliö, T. & Kuusisto, J. 2013. Muita sydämen ja verenkiertoelinten sairauksia. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E. (toim.) *Nuorten sydänsairaudet*. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 209-222.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2006. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Jalanko, H. 2014. Kawasakin tauti lapsella. Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00574. 29.4.2015.
- Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E. (toim.) 2013. *Nuorten sydänsairaudet*. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 155-213.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Kansaneläkelaitos. 2012. Erityishoitoraha. <http://www.kela.fi/erityishoitoraha> 19.10.2012.
- Kantola, I. 2013. Nuoruusiän kohonnut verenpaine. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E. (toim.) *Nuorten sydänsairaudet*. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 228-232.
- Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Laine, K. 2012. Antikoagulanttihoidon haasteet. *Sydänlapset ja -aikuiset*. 2012 (4) 4 – 7.
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo - Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitoon sairaalassa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja.

- Leskinen, M. 2001. Sydän- ja verisuonisairauksien lääkkeet. Teoksessa Kouvalainen, K., Rantanen, P. & Uhari, M. (toim.) Lapsi ja lääke. Helsinki: Duodecim, 183.
- Lindholm, M. 2004. Lapsi, perhe ja yhteisö. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 17.
- Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. (toim.) 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 4/2006. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri.
- Mähönen, S., Riikonen, P., Väättäinen, R.L. & Tikanoja, T. 2005. Lasten oraalisen antikoagulanttihoidon kotiseuranta. Duodecim 121 (4) 385–391.
- Mäkijärvi, M. 2011. Mitä ovat sydänsairaudet. Teoksessa Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. & Yli-Mäyry, S. (toim.) Sydänsairaudet. Helsinki: Duodecim, 8.
- Ojala, T., Ritvanen, A. & Pitkänen, O. 2013. Synnynnäisten sydänvikojen raskaudenaikainen seulonta ja diagnostiikka. Duodecim 129 (22) 2367–2374.
- Paganus, A. 2004. Lasten ravitsemus. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Tammi, 127–130.
- Raatikainen, P. & Uusimaa, P. 2006. Eteislepatuksen katetriablaatiohoito. Sydänääni (17) 41 – 49.
- Rovamo, L., & Rautiainen, P. 2014. Sydänvikaisen vastasyntyneen hoito. Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix02113. 29.4.2015.
- Ruuskanen, S. & Airola, K. 2004. Lasten, nuorten ja perheen hoitotyö. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 123.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV-menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja. 29.4.2015.
http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv_pdf/KvaliMOTV.pdf
- Sairanen, H., Pesonen, E. & Wallgren, E. 1997. Sydänvikaisen lapsen tulevaisuus. Duodecim 113 (7) 666–674.
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Suhonen, L. & Yrjönen, M. 2004. Sydänsairaudet. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Tammi, 263–268.
- Surakka, T. 2004. Lääkehoito. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 153–154.
- Sydänlapset ja -aikuiset ry. 2014. Tietoa sydänvivoista. Yleisimmät sydänvivot.
<http://www.sydänlapsetja-aikuiset.fi/tietoa-sydänvivoista/yleisimmat-sydänvivot>. 29.4.2015.
- Swan, H. 1998. Pitkä QT- monimuotoinen oireyhtymä. Duodecim 114 (19) 1905.
- Tuomi, S. 2008. Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

- Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Wallgren, E. (toim.) 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry.
- Yli-Mäyry, S. 2014. Sydänkatetrointi. Sydänsairaudet. Duodecim.
http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p_artikkeli=syd00203.
29.4.2015.
- Åstedt - Kurki, P., Jussila, A.L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2006. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Toimeksiantaja	
Organisaation nimi:	Karelia-ammattikorkeakoulu SOTE keskus
Toimeksiantajan edustaja:	Raija Latvala
Osoite:	Tikkarinne 9 80200 JOENSUU
Puhelinnumero:	
Sähköposti:	Raija.Latvala@karelia.fi

Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot	
Koulutusohjelma:	Hoitotyön koulutusohjelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	1200301 Marjo Juntunen 1200165 Hanna Pirhonen
Puhelinnumero:	Marjo Juntunen: [REDACTED] Hanna Pirhonen: [REDACTED]
Sähköposti:	Marjo-Kaisa.Juntunen@edu.karelia.fi Hanna.M.Pirhonen@edu.karelia.fi

Toimeksiannon kuvaus	
Aihe	Synnyynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen ja perheen hoitotyö - Ohje sairaanhoitajaopiskelijoille
Toteutusmuoto	Toiminnallinen opinnäytetyö
Aikataulu	Maaliskuu 2014 – Toukokuu 2015
Kustannusarvio ja kustannusvastuu	Opiskelijat maksavat työstä aiheutuvat kustannukset

Toimeksiantajan sitoumukset	

Opiskelijan sitoumukset	
Opiskelijat sitoutuvat aikataulussa pysymiseen ja tekemään opinnäytetyön sen ohjeiden ja eettisten periaatteiden mukaisesti. Opiskelijat sitoutuvat yhteistyöhön toimeksiantajan kanssa.	

Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa	
Ohjaaja(t):	Merja Nuutinen Merja.Nuutinen@karelia.fi Minna Rokkila Minna.Rokkila@karelia.fi

Opinnäytetyön julkisuus	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	

Allekirjoitukset	
Päiväys 23.4.2015	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys MARJO JUNTUNEN HANNA PIIRHONEN
Päiväys 23.4.2015	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys RAIJA LATVALA
Päiväys 23.4.2015	Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys MERJA NUUTINEN

HOIDA MINUA SYDÄMELLÄSI





SYNNYNNÄISET SYDÄNSAIRAUDET

Tyypillisimpiä sydänvikoja ovat läppäviat, väliseinäaukot sekä poikkeamat sydämen lokeroissa tai verisuonistossa. Ennusteet ovat nykyään hyviä.

Sydänviasta kertovia oireita voivat olla sydämen vajaatoiminta ja sinisyys. Vajaatoiminnassa epänormaalin tiheä hengitys, liiallinen painonnousu, raajojen viileys ja turvotukset, kylmänhikisyys & ruokahaluttomuus.

LAPSUUDEN AIKANA PUHKEAVIA ♥-SAIRAUKSIA:

ENDOKARDIITTI	Sydämen sisäkalvon tulehdus. Harvinainen, vakava. Korkea kuume ilman muita oireita. Pitkäkest. i.v.-antibioottihoito
KARDIOMYOPATIA	Sydänlihassairaus, esim. Hypertrofinen/Dilatoiva. Usein perinnöllinen!
KAWASAKIN TAUTI	Verisuonitulehdus tauti
MYOKARDIITTI	Sydänlihaksen tulehduksellinen tila, usein inf. johtuva. Akuutti / Kroonistuva. Nuorten äkkikuolemista 10 %
PERIKARDIITTI	Sydänpussitulehdus. Tyypillisiä oireita: Rintakipu, hengästyminen, yskä & kuume. NSAID-lääkitys

+ Rytmihäiriöt & kohonnut verenpaine

ESIMERKKEJÄ TUTKIMUKSISTA

Paino, pituus, RR, SpO₂, ♥- kuuntelu, verinäytteet, thorax -röntgen, EKG, Holter -tutkimus, ECHO

ESIMERKKEJÄ TOIMENPITEISTÄ

Seuranta, Lääkehoito, Leikkaushoito & Katetrointitoimenpide

SYDÄNSAIRAAN LAPSEN LÄÄKEHOIDON ERITYISPIIRTEITÄ:

- Käyttöaiheita ovat yleensä sydämen vajaatoiminta, rytmihäiriöt & veren hyytymisen esto
- Annostelu yleensä painokilon / pinta-alan mukaan
- Pitkäaikainen lääkitys harvinaista sydänsairauksien hoidossa
- ✓ VAATII ERITYISTÄ HUOLELLISUUTTA & TARKKUUTTA
- ✓ TARKAT OHJEET OSASTOLLA

PERHEKESKEINEN HOITOTYÖ

= Koko perheen hoitamista sekä läheisten mukanaoloa ja huomioonottamista

SAIRAANHOITAJA

- ♥ Tulee tunnistaa perheen voimavaroja, terveyttä tukevia ja heikentäviä tekijöitä
- ♥ Antaa tietoa sairaudesta, tutkimuksista ja osallistumisesta lapsen hoitoon
- ♥ Huomioi lapsen kasvun ja kehityksen vaiheen ohjauksessa
- ♥ Emotionaalisen tuen antaja
- ♥ Luottamuksellisen hoitosuhteen luoja
- ♥ Antaa tukea vanhemmuuteen sekä arjessa selviytymiseen
- ♥ Tuntee lasten hoitotyön ja lääkehoidon erityispiirteitä
- ♥ Käyttää ohjatessa sanoja, joita lapsi ymmärtää
- ♥ Ohjaa mm. lääkitykseen ja infektioiden hoitoon liittyvissä asioissa
- ♥ Tärkeitä auttamismenetelmiä: Läsnäolo, kuuntelu ja keskustelu
- ♥ Oppaat tukena mm. *Suomen Sydänliiton oppaat*
- ♥ Omahoitajuus -> sitoutuminen, vastuun kantaminen, tiimityö & oman osaamisen kehittäminen

Sydänsairaahan lapsen ja perheen *hoitotyön tavoite* on että sydänsairaudesta kärsivä lapsi voi viettää mahdollisimman normaalia elämää. Hoitotyössä on tärkeää, että lapsi sekä hänen perheensä ymmärtäisivät ja hyväksyisivät sairauden sekä sen vaikutuksen elämäänsä.



ASD= Eteisväliseinäaukko
AVSD= Eteis-kammioväliseinäaukko
CoA/AS= Aortan ahtauma
ECHO= Sydämen ultraäänitutkimus
HLHS= Vajaakehittynyt sydämen vasenpuoli
Holter= Pitkäaikaisrekisteröinti (sydänfilmi)
PDA= Avoin valtimotiehyt
PS= Keuhkovaltimon ahtauma
TGA= Suurten suonten transpositio
TOF= Fallot'n tetralogia
VSD= Kammioväliseinäaukko

VERTAISTUKI: www.sydanlapsetja-aikuiset.fi

Kannen kuva: "Helmi 1v." (alkuperäinen) Mia Bergius, muokkaus: Hanna Pirhonen

Opaslehtinen on osa opinnäytetyötä "Synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen ja perheen hoitotyö – Ohjelehtinen sairaanhoitajaopiskelijoille"

Tekijät: Marjo Juntunen & Hanna Pirhonen

Hoitotyön koulutusohjelma. Toukokuu 2015